UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LIS APARECIDA DE SOUZA NEVES

Qualidade de vida de indivíduos com a coinfecção HIV/tuberculose no município de Ribeirão Preto - SP

Ribeirão Preto
2010

LIS APARECIDA DE SOUZA NEVES

Qualidade de vida de indivíduos com a coinfecção HIV/tuberculose no município de Ribeirão Preto - SP

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: Doenças Infecciosas: problemática e estratégias de enfrentamento

Orientadora: Profª Drª Elucir Gir

Ribeirão Preto
2010

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catalogação da Publicação
Serviço de Documentação de Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Universidade de São Paulo

FICHA CATALOGRÁFICA

Neves, Lis Aparecida de Souza

Qualidade de vida de indivíduos com a coinfecção HIV/Tuberculose no município de Ribeirão Preto-SP. Ribeirão Preto / Lis Aparecida de Souza Neves;
orientador Elucir Gir. – Ribeirão Preto, 2010.
139f.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, 2010.

1. HIV; 2.aids; 3. qualidade de vida; 4. tuberculose; 5. apoio social.

NEVES, Lis Aparecida de Souza Neves

Qualidade de vida de indivíduos com a coinfecção HIV/Tuberculose no município de Ribeirão Preto-SP

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Aprovado em: _____/_____/_____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____Assinatura:_____

Dedicatória

Ao Matias, meu melhor amigo e eterno namorado, pelo amor carinho e dedicação, companheiro de todos os momentos, que sempre me incentivou, até nas horas mais difíceis. Obrigado por compartilhar a vida comigo.

À Tais e Mateus, que ficaram ao meu lado mesmo quando estive distante; suportaram as minhas crises e me apoiaram com amor e compreensão. Vocês cresceram e se tornaram pessoas maravilhosas, que me enchem de orgulho e alegria.

Dedicatória especial

Leandro Eduardo, Du, meu irmão querido, exemplo de força, luta e determinação pela vida, sempre presente no meu coração;
Sr. Joaquim, sogro adorado pelos filhos, netos e noras, para sempre ficará a lembrança da sua bondade e alegria.
Vocês sempre me incentivaram e sei que estão com os anjos festejando esta minha vitória.

Agradecimentos

A Deus, pela vida, pelo equilíbrio, por me permitir que mais um objetivo na minha vida fosse alcançado; nele busquei forças nos momentos mais difíceis.

A minha mãe, pelo exemplo de perseverança e determinação, pelo amor incondicional e infinito, e por me ensinar a acreditar na vida.

João, pela paciência, pelo carinho e atenção com que sempre cuidou de minha mãe e de toda minha família.

Ao meu pai, por sempre ter acreditado em mim e nas minhas possibilidades.

À minha sogra Ranulfa, pelas palavras de afeto, presente nos bons e maus momentos, acolhendo a todos que buscam um porto seguro.

À Fernanda e aos meus afilhados Ronan e Darriê, pela presença constante dando apoio e carinho a todos.

Considerando esta tese como resultado de uma longa caminhada, agradecer nominalmente a todas as pessoas que me auxiliaram durante este processo, torna-se tarefa quase impossível. A todos que de alguma forma passaram pela minha vida e contribuíram para a construção de quem sou hoje, minha gratidão.

Agradecimentos especiais

Profa. Elucir Gir, por ter acreditado em mim, abraçando comigo este ideal, indo muito além da orientação. Obrigada pelo compartilhar de idéias e pela competência com que me conduziu nesta trajetória.

Profa. Cláudia Benedita dos Santos, a quem agradeço a imensa contribuição e paciência nas análises estatísticas, pela oportunidade de aprendizado obtida a cada contato que tivemos.

Profa. Sílvia Rita Marin Canini, pelo carinho e amizade compartilhados, pelas sugestões e estímulo constante.

Profa. Jordana de Almeida Nogueira, que partilhou conosco tantos momentos na enfermagem em Ribeirão Preto, pela disponibilidade de estar ao nosso lado em mais este momento.

Profa. Marli Terezinha Gimeniz Galvão, pelas contribuições para o aperfeiçoamento do trabalho.

Profa. Tereza Cristina Scatena Villa (Tite) e Grupo GEO-TB, pela disponibillidade, carinho e apoio; incansável na luta em chamar a atenção para a calamidade da tuberculose no Brasil.

Prof. Bruno Spire, pela atenção em me receber no INSERM e na AIDES de Marseille, contribuindo para o meu crescimento pessoal e profissional.

Cláudia e Cássia, minhas "irmãs" desde sempre, com quem sempre pude contar em todos os momentos de minha vida.

Regininha e Cri (Luis Henrique), amigos com quem partilhamos dificuldades, tristezas e alegrias. Obrigado pela convivência, amizade e companheirismo.

Rita e Miguel, meus "meninos" do Simioni que me "acolhem" e cuidam de mim diariamente, e que hoje tenho a felicidade de poder chamar de amigos. Agradeço a vocês a confiança, a preocupação e o companheirismo do dia a dia.

Fátima, Mônica, Cristina e Stella, que se desdobraram no trabalho permitindo minhas ausências na busca dos meus sonhos e da minha qualificação. Tenho muito a agradecer vocês e a toda equipe do Programa Municipal de DST/aids e Hepatites Virais de Ribeirão Preto pelo apoio e incentivo o tempo todo.

Dr. Stênio, por abrir as portas do Programa de Tuberculose, apoiando este trabalho em todos os momentos. Agradeço também às equipes que realizam o tratamento supervisionado nos ambulatórios, por me auxiliarem no acesso aos pacientes.

Márcia, Luciene, Gabrielle, Janaína, Míriam, Maria Paula, Vera, Paulinho e Maria de Lourdes do Centro de Referência Simioni, obrigada pela oportunidade de trabalhar com quem respeita o ser humano, e trata a todos com atenção, competência e carinho acima de tudo.

Aos colegas da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto: Márcia Reis, Luciana, Maria Renata, Vanda, equipe da vigilância epidemiológica e dos programas de saúde, e todos os que convivem diariamente com as incertezas, angústias e sonhos de uma saúde pública com qualidade e equidade.

Marta Angélica, Ricardo e Pâmela, obrigada pela amizade, alegria e bom humor, e pelo apoio que nos deram em todos os momentos.

Aos funcionários da EERP-USP, em especial à Edilaine e Eliana do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, pelo apoio e auxílio durante todas as etapas da pós- graduação.

Aos colegas do NAIDST, em especial à Patrícia, Renata e Carolina, que partilharam comigo momentos de angústia e alegrias durante a construção deste trabalho.

À Ana Paula e Camila, pelo auxílio na coleta de dados.

À CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pelo apoio e financiamento desta pesquisa,

E, especialmente,

Aos pacientes que me permitiram entrar em suas casas e partilhar suas histórias, meu muito obrigado.

Resumo

NEVES, L. A. S. **Qualidade de vida de indivíduos com a coinfecção HIV/ Tuberculose no município de Ribeirão Preto-SP**. 2010. 139f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Introdução: A tuberculose (TB) é a infecção oportunista mais associada com o HIV/aids; sua associação com o HIV afeta negativamente a vida dos indivíduos, tanto nos aspectos biológicos como nos psicossociais. A debilidade física aliada ao estigma e a discriminação de ambas as enfermidades podem levar ao isolamento social e à restrição dos relacionamentos, prejudicando a manutenção da rede social de apoio e a qualidade de vida do indivíduo com a coinfecção HIV/TB. **Objetivo:** avaliar a qualidade de vida de indivíduos com a coinfecção HIV/TB e comparar com a qualidade de vida de indivíduos soropositivos para o HIV. **Materiais e Métodos:** trata-se de estudo descritivo, de corte transversal, realizado por meio de entrevista com pacientes soropositivos para o HIV e com coinfectados HIV/TB, em acompanhamento ambulatorial no município de Ribeirão Preto; foram utilizados os instrumentos WHOQOL HIV bref, Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS e instrumento para caracterização socioeconômica. **Resultados:** participaram 115 indivíduos soropositivos para o HIV, sendo 57 coinfectados com TB e 58 não coinfectados; a maioria era do sexo masculino, heterossexuais, predominando a faixa etária de 40 a 49 anos, com os coinfectados apresentando escolaridade e renda inferiores aos demais. Cerca de um terço dos indivíduos com TB ativa soube da sua soropositividade recentemente; a maioria apresentava contagem de linfócitos TCD4 menor que 200 células/mm^3 e uso recente da terapia antirretroviral, diferentemente dos pacientes soropositivos que apresentaram melhores indicadores clínicos e uso de ARV há mais tempo. A forma clínica de TB mais comum foi a pulmonar, mas com taxas elevadas de extra pulmonar. Na avaliação da qualidade de vida os indivíduos coinfectados apresentaram escores médios mais baixos do que os não coinfectados em todos os domínios, com diferença importante no Físico, Psicológico, Nível de Independência e Relações Sociais. Os valores do suporte social foram intermediários, mas com ampla variabilidade de escores; houve associações estatísticas entre o suporte social e quase todos os domínios de qualidade de vida, exceto Espiritualidade. **Conclusões:** O grande número de pacientes coinfectados com baixo nível sócioeconômico evidenciou a estreita relação da dupla infecção com a exclusão social, apontando TB e HIV/aids como doenças de magnitude que ultrapassa as barreiras biológicas. A qualidade de vida dos indivíduos com a coinfecção HIV/TB foi pior do que a dos soropositivos sem TB em todos os domínios. O suporte social tem um papel importante ao amenizar conseqüências negativas de eventos estressantes, podendo diminuir o efeito do preconceito de ambas as enfermidades e afetando diretamente a qualidade de vida do indivíduo coinfectado.

Palavras-chave: HIV; aids; tuberculose; qualidade de vida; apoio social.

Abstract

NEVES, L.A.S. **Quality of life in people carrying an HIV/Tuberculosis co-infection in the municipality of Ribeirão Preto (SP).** 2010. 139f Theses (PhD) – University of Sao Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2010

Introduction: Tuberculosis (TB) is the opportunist infection mostly associated with HIV/AIDS; its association with HIV affects a person's living in a negative way, both in biological and psychosocial aspects. The physical weakness linked to the stigma and the discrimination on both diseases may lead to social isolation and to restriction in relationships, harming the maintenance of social links for support and the person's quality of life with HIV/TB co-infection. **Objective**: Assessing the quality of life of people carrying HIV/TB co-infection and compare it with the quality of life of people serum-positive for HIV. **Materials and Methods**: This is a descriptive study, with transversal cutting, accomplished by means of interviewing serum-positive patients for the HIV and HIV/TB co-infected undergoing ambulatory follow-up in Ribeirão Preto county; we used WHOQOL HIV bref tools, *Social Support Inventory for People who are Positive or Have Aids* and an instrument for socio-economic featuring. **Results**: 115 HIV serum-positive people took part, 57 of them co-infected with TB and 58 non-co-infected; most of them were male, heterosexuals, mostly in their 40's; those co-infected presented schooling and income inferior to the rest. About one-third of those stricken by active TB had come to know about their being serum-positive only very recently; most presented lymphocytes figures TCD4 inferior to 200 cells/mm^3 and recent use of anti-retroviral therapy, different from serum-positive patients which presented better clinics indexes and use of ARV for a longer time. The most common clinic form of TB was the lung one, but with high levels of extra lung ones. In the assessment of quality of life, co-infected people showed lower average scores than those non-co-infected in all levels, with important difference in Physical, Psychological, Level of Independence and Social Relations. The values of social support were intermediate, but with wide range of scores; there was some association between social support and nearly all levels of quality of life, with exception of spirituality. **Conclusions**: The large number of co-infected patients with low socio-economic level stressed the narrow relation of double infection with social exclusion, showing TB and HIV/AIDS as diseases with a magnitude that transcends biological barriers. Quality of life of people carrying HIV/TB co-infection was worse than those serum-positive without TB in all levels. Social support has an important role in soothing negative consequences of stressing events, and it may minimize the effect of prejudice on both diseases and influencing in a direct way the quality of life of a co-infected person.

Key-Words: HIV; AIDS; tuberculosis; quality of life; social support.

Resumen

NEVES.L.A.S. **La calidad de vida de las personas con coinfección VIH / TB en Ribeirão Preto-SP.** 2010. 139h. Tesis (Doctorado). Escuela de Enfermeria de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, 2010.

Introducción: La tuberculosis (TB) es la infección oportunista más común asociada con el VIH / SIDA, su asociación con el VIH afecta la vida de una persona de una manera negativa, tanto en los aspectos psicosociales y biológicos. La debilidad física, relacionada con el estigma y la discriminación contra las dos enfermedades pueden conducir al aislamiento social y la restricción de las relaciones, perjudicando el mantenimiento de la red de apoyo social y calidad de vida de las personas con coinfección TB / VIH. **Objetivo**: Evaluar la calidad de vida de las personas con coinfección VIH / tuberculosis y comparar la calidad de vida de las personas seropositivas para el VIH. **Materiales y Métodos**: Se realizó un estudio descriptivo, con el corte transversal, realizado mediante entrevistas con seropositivos para el VIH y com coinfectados VIH / TB sometidos a seguimiento ambulatorio en Ribeirão Preto; se utilizó el WHOQOL bref VIH, Inventario de Apoyo Social para Personas que Viven con el VIH / SIDA y instrumento de las características socioeconómicas. **Resultados**: participaron 115 personas VIH positivas, 57 de ellos coinfectados con tuberculosis y 58 no-coinfectado. La mayoría eran hombres, heterosexuales, sobre todo en sus 40's años, con los coinfectados presentan educativos y los ingresos inferiores a que otros. Alrededor de un tercio de los afectados por la TB activa recientemente se enteró de su condición de VIH, la mayoría de las cifras presentadas por los linfocitos T CD4 por debajo de 200 células/mm3 y el uso reciente de la terapia antirretroviral, a diferencia de los pacientes VIH-positivos que tenían mejores índices de clínicas y el uso de antirretrovirales durante un tiempo más largo. La forma clínica más frecuente de la TB fue la pulmonar, pero con un alto nivel de los pulmones extra. En la evaluación de la calidad de vida, las personas co-infectadas mostraron menores puntuaciones promedio, en todos los niveles, con una diferencia importante la física, sicológica, nivel de independencia y relaciones sociales. Los valores de apoyo social fueron intermedios, pero con gran variabilidad de las puntuaciones, se social y casi todos los ámbitos de la calidad de vida, con excepción de Espiritualidad. **Conclusiones**: El gran número de pacientes coinfectados por el bajo nivel socioeconómico mostró la estrecha relación de la infección doble con la exclusión social, señalando la tuberculosis y el VIH / SIDA como enfermedades con una magnitud que trasciende las barreras biológicas . La calidad de vida de las personas con coinfección VIH / tuberculosis era peor que que los sueros positivos sin tuberculosis en todos los ámbitos. El apoyo social tiene un papel importante para mitigar las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes, que pueden reducir el efecto de los prejuicios de las enfermedades y que influyen directamente en la calidad de vida de las personas co-infectadas.

Descriptores: VIH; Sida; tuberculosis; Calidad de Vida; Apoyo Social.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, variáveis socioeconômicas e valores das probabilidades associadas aos testes estatísticos, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 66

Tabela 2 - Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, variáveis epidemiológicas e valores das probabilidades associadas aos testes estatísticos, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 68

Tabela 3 - Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, variáveis clínicas relacionadas ao HIV e valores das probabilidades associadas aos testes estatísticos, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 69

Tabela 4 - Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa e a presença de comorbidades, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 70

Tabela 5 - Valores obtidos para o Coeficiente Alpha de Cronbach para o *WHOQOL HIV bref* aplicado a todos pacientes com HIV/aids e para a Escala de Suporte Social aplicada aos pacientes coinfectados, 2008 e 2009 71

Tabela 6 - Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, a auto-avaliação da qualidade de vida e satisfação com a saúde, para o *WHOQOL HIV bref*, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 72

Tabela 7 - Escores médios, respectivos desvios-padrão, e valores das probabilidades associadas ao testes t de *Student* para cada um dos domínios do *WHOQOL HIV bref* dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 73

Tabela 8 - Escores médios, respectivos desvios-padrão, medianos, mínimos e máximos dos escores dos fatores da Escala de Suporte Social dos indivíduos com coinfecção HIV/TB, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 74

Tabela 9 - Valores para os Coeficientes de Correlação Linear de Pearson entre os domínios do *WHOQOL HIV bref* e os fatores da Escala de Suporte Social dos indivíduos com coinfecção HIV/TB, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 75

Tabela 10 - Distribuição das fontes de Suporte Social de acordo com os fatores mencionadas pelos indivíduos com HIV/TB, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009 75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ARV	Antirretroviral
BAAR	Bacilo Álcool Ácido Resistente
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DOTS	*Directly Observed Treatment Short Course* (Tratamento Supervisionado de curta duração).
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
MTB	*Mycobacterium tuberculosis*
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan Americana de Saúde
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
QV	Qualidade de Vida
TARV	Terapia Antirretroviral
TB	Tuberculose
TBMDR	Tuberculose multidroga resistente
TS	Tratamento supervisionado
UBS	Unidade básica de Saúde
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP
SPSS	*Statistical Package for Social Science*
USP	Universidade de São Paulo
WHOQOL	Questionário para avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 18

1.1 A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana: aspectos clínicos e epidemiológicos..... 20

1.2 Tuberculose: doença social reemergente..... 25

1.3 Coinfecção HIV/TB: a sobreposição de uma dupla epidemia..... 29

2 REFERENCIAL TEÓRICO: AVALIAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DO SERVIÇO DE SAÚDE SEGUNDO A QUALIDADE DE VIDA DOS USUÁRIOS..... 34

2.1 Qualidade de vida: aspectos conceituais e sua utilização na saúde... 35

2.1.1 Instrumentos para Mensuração de Qualidade de Vida..... 42

2.2 Suporte Social percebido como fator associado à Qualidade de Vida. 46

3 RELEVÂNCIA DO ESTUDO..... 49

4 OBJETIVOS 51

4.1 Geral..... 52

4.2 Específicos..... 52

5 PERCURSO METODOLÓGICO..... 53

5.1 Tipo de estudo. 54

5.2 Local de realização..... 54

5.3 Sujeitos do estudo..... 56

5.4 Procedimentos para Coleta de dados..... 57

5.5 Variáveis de interesse 58

5.6 Instrumentos para coleta..... 59

5.7 Organização e Análise dos dados..... 62

5.8 Aspectos éticos..... 63

6 RESULTADOS..... 64

6.1 Caracterização socioeconômica, epidemiológica e clínica 65

6.2 Qualidade de Vida dos indivíduos soropositivos para o HIV e

coinfectados HIV/TB..... 71
6.3 Suporte Social dos indivíduos com a coinfecção HIV/TB..... 74

7 DISCUSSÃO..... 76
7.1 Caracterização socioeconômica, epidemiológica e clínica 77
7.2 Qualidade de Vida dos indivíduos soropositivos para o HIV e coinfectados HIV/TB..... 87
7.3 Suporte Social de indivíduos com a coinfecção HIV/TB e sua relação com a Qualidade de Vida..... 96

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 102

REFERÊNCIAS 106

APÊNDICES..... 128

ANEXOS..... 131

"Bendito, bendito é aquele que semeia livros, livros a mão cheia e manda o povo pensar; o livro caindo na alma, é germe que faz a palma, é chuva que faz o mar"

Castro Alves
(poeta brasileiro, vítima da tuberculose)

1. Introdução

Introdução

A identificação do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) ocorreu há cerca de três décadas, porém, o número de pessoas infectadas e doentes continua aumentando nesse período de tempo.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que 34 milhões de pessoas estejam vivendo com o vírus no mundo (WHO, 2009b). No Brasil, até junho de 2008 foram notificados 506.499 casos de aids, com projeção para o mesmo período de aproximadamente 600.000 indivíduos infectados pelo HIV (BRASIL, 2008).

A aids constitui-se em uma das principais causas de morte prematura no estado de São Paulo, sendo a segunda causa de morte entre homens de 20 a 34 anos e entre as mulheres de 25 a 34 anos. A mortalidade está associada ao diagnóstico tardio da infecção, à presença de infecções oportunistas graves e neoplasias decorrentes do comprometimento do sistema imunológico (BRASIL, 2008).

O HIV é um retrovírus que causa disfunção imunológica crônica e progressiva devido ao declínio dos níveis de linfócitos TCD4, sendo que quanto mais baixa for a contagem, maior o risco de o indivíduo desenvolver aids e outras infecções oportunistas (CANINI et al., 2004).

A tuberculose (TB) é uma das doenças mais associadas com a infecção pelo HIV, visto que é considerada como um dos principais fatores de risco para a progressão de infecção latente pelo *Mycobacterium tuberculosis* (*Mtb*) para doença ativa. Em indivíduos não infectados pelo HIV, o risco acumulado de desenvolver TB na forma clínica é de 5% a 10% durante toda a vida, contra 10% ao ano entre os infectados (BATES et al., 2004).

No ano de 2006 foram notificados no Brasil 83.977 casos novos de TB sendo que 7.557 estavam coinfectados pelo HIV, correspondendo a 9% do total (BRASIL, 2009). Os estados com maiores percentagens são Santa Catarina (20,3%), Rio Grande do Sul (19,9%), e São Paulo (15,6%). Para os indivíduos vivendo com HIV/aids, a TB é uma das três principais causas de morte por doença infecciosa.

Dados do Ministério da Saúde mostram que entre as tendências atuais da epidemia da aids está a pauperização (BRASIL, 2008), vindo ao encontro à epidemia da TB, cujo fator social destaca-se como um determinante principal associado à ocorrência da doença (SANTOS et al., 2007).

Estudos no Brasil e no mundo abordam a temática da coinfecção (BRUNELLO, 2010; CHEADE et al., 2009; MARUZA; XIMENES; LACERDA, 2008; MIRANDA et al., 2009; MUNIZ et al., 2006), mas são escassos os que enfocam os aspectos psicossociais da coinfecção HIV/TB, restringindo-se principalmente a questões relacionadas com o tratamento.

A relevância das questões sociais em ambas as epidemias, a atual cronicidade da aids e a longa duração do tratamento da TB nos levaram a considerar o impacto destas duas patologias na qualidade de vida (QV) dos pacientes coinfectados. Para Reis (2008) a QV permite considerar a evolução da infecção, as possibilidades de tratamento e o convívio com uma doença estigmatizante, com inúmeras conseqüências biopsicossociais, considerações estas que podem ser feitas para os pacientes de ambas as enfermidades.

1.1. A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana: aspectos clínicos e epidemiológicos

As formas de contágio do HIV conhecidas e com importância epidemiológica são as relações sexuais desprotegidas, transmissão sanguínea e da mãe para o feto, também chamada materno-infantil (BRASIL, 2008). Após um período de latência variável, o vírus começa a se reproduzir, dizimando os glóbulos brancos, causando disfunção imunológica crônica e progressiva devido ao declínio dos níveis de linfócitos CD4 (RACHID; SCHECHTER, 2003).

Com o avanço da infecção pelo HIV e o declínio da imunidade, os pacientes tornam-se mais suscetíveis às infecções oportunistas, levando ao quadro da aids. Entre as infecções oportunistas destacam-se a pneumonia por *Pneumocystis jirovecii*, toxoplasmose cerebral, TB pulmonar atípica ou disseminada e infecção por citomegalovírus.

O tratamento consiste no monitoramento clínico e laboratorial e no uso de antirretrovirais (ARV), e os principais objetivos desse tratamento visam:

- redução da morbidade e mortalidade associada à aids;
- melhora da qualidade de vida;
- preservação e quando possível restauração do sistema imunológico;
- supressão de forma sustentada da replicação viral (BRASIL, 2008).

Em 1996, o Ministério da Saúde publicou a Lei 9.313, garantindo o acesso ao tratamento da terapia antirretroviral (TARV) a todas as pessoas que vivem com HIV e que tenham indicação para recebê-lo. Esta determinação, juntamente com as ações de prevenção e controle da disseminação do HIV, modificaram o curso da epidemia no Brasil, alterando sua evolução e tendências (DOURADO, 2006).

Apesar de a aids ainda ser considerada incurável, os avanços científicos referentes ao tratamento medicamentoso, proporcionaram significativo aumento na expectativa de vida das pessoas soropositivas, retardando as manifestações patológicas da doença e tornando-a uma condição controlável (PERETTI-WATEL; SPIRE, 2008).

Os fatores responsáveis para a redefinição da aids enquanto doença crônica foram os avanços no conhecimento sobre a doença, o monitoramento da progressão da infecção pelo surgimento de novos exames laboratoriais (contagem de linfócitos T CD4 e de carga viral) e o surgimento dos ARV (ALENCAR; NEMES; VELOSO, 2008).

A contagem de linfócitos T CD4 é utilizada como um parâmetro laboratorial preditivo do prognóstico da aids, e também, como um indicador da magnitude do risco para infecções oportunistas (MARCELLIN et al., 2010). A determinação da carga viral reflete a dinâmica do HIV nos indivíduos infectados, estabelecendo um marcador laboratorial importante para avaliação clínica do paciente soropositivo.

Os pacientes que utilizam os ARV regularmente atingem níveis plasmáticos de carga viral indetectável, conseguindo aumentar o nível de linfócitos T CD4 que estavam sendo destruídos, recuperando parcialmente a imunidade (ALENCAR; NEMES; VELOSO, 2008). Desta forma, ocorre diminuição da incidência de infecções oportunistas, com conseqüente aumento na sobrevida do paciente.

Vale ressaltar que o conceito de cronicidade neste contexto transcende a concepção da doença como um fato meramente biológico, e sim, como um fenômeno relacionado ao conhecimento do indivíduo, suas crenças e valores que

permeiam sua rede familiar e social (SCHAURICH; PADOIN, 2008). De acordo com Reis (2008) a dimensão da doença ultrapassa os aspectos biológicos, envolvendo também os contextos social, psicológico, cultural e religioso das pessoas.

O período entre a aquisição do HIV e a manifestação da aids pode durar alguns anos, porém, apesar de o indivíduo infectado pelo vírus estar muitas vezes assintomático, pode apresentar importantes transtornos na esfera psicossocial, a partir do momento em que fica sabendo de seu diagnóstico.

A cronicidade da aids provocou mudanças na sua associação com a morte iminente, uma vez que se apresentam melhores perspectivas na vida dos soropositivos. O aumento da expectativa de vida das pessoas soropositivas renovou os desafios da promoção da integralidade, tais como a reinserção social, a promoção de hábitos saudáveis e a promoção dos seus direitos sexuais e reprodutivos (BRASIL, 2008).

Apesar dos avanços promovidos pela TARV, novos desafios se apresentam no enfrentamento da epidemia, destacando-se a necessidade de reconhecer e manejar as comorbidades emergentes e aquelas relacionadas aos efeitos adversos dos ARV, a promoção da adesão à terapêutica e a ampliação do acesso ao diagnóstico e ao tratamento precoce (GUIMARÃES; RAXACH, 2002).

A não adesão ao regime medicamentoso com ARV é considerada um dos maiores perigos à resposta ao tratamento individual (SILVA et al., 2009), contribuindo para o aumento das taxas de mortalidade e morbidade. Também está relacionado diretamente à falência terapêutica, facilitando a emergência de cepas do HIV resistentes aos medicamentos existentes e implicando na necessidade de utilização de combinação de outras drogas.

Algum grau de não adesão ocorre universalmente em qualquer país, independentemente do seu desenvolvimento econômico, e mesmo em doenças que envolvem potenciais riscos de vida. Estudos realizados para analisar a adesão dos pacientes com aids confirmam que se trata de um fenômeno complexo e multicausal e os fatores determinantes podem ser classificados em três categorias (MELCHIOR et al., 2007; SILVA et al., 2009):

- relacionados ao indivíduo e ao seu estilo de vida (receio de estigma e discriminação, uso de substâncias químicas, depressão, suporte social);
- relacionados à doença e ao tratamento (tipo de regime medicamentoso, uso de outros medicamentos, efeitos adversos);

- relacionados aos serviços de saúde (capacitação dos profissionais, acolhimento, multidisciplinaridade).

Apesar do impacto positivo da TARV na trajetória da infecção, os seus efeitos adversos têm sido vistos como fonte de impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes soropositivos. O aumento dos efeitos metabólicos adversos provocados pela TARV, entre os quais a resistência à insulina, dislipidemia, mudanças na distribuição da gordura corporal, alterações no perfil lipídico e glicêmico, aumenta o risco para doenças ateroscleróticas, causando preocupações sobre a possibilidade de desenvolvimento de doenças cardiovasculares (GUIMARÃES et al., 2007).

Outro efeito adverso que prejudica a qualidade de vida dos pacientes em uso da TARV é a síndrome da lipodistrofia, caracterizada pela alteração da distribuição da gordura corpórea (aumento da circunferência abdominal e das mamas, formação de gibas na região posterior do pescoço, redução do tecido adiposo da face, perda da gordura em nádegas e membros). Para Fernandes et al. (2005), a lipodistrofia é um importante fator estigmatizante para os indivíduos portadores do HIV, facilitando a identificação de sua soropositividade e com diversas repercussões psicossociais, acarretando muitas vezes o abandono do tratamento medicamentoso e conseqüente piora na sua qualidade de vida.

Em relação aos aspectos epidemiológicos também ocorreram mudanças nas tendências da epidemia de HIV/aids. Esta iniciou entre indivíduos homossexuais masculinos das regiões metropolitanas do Rio de Janeiro e São Paulo, com alto nível socioeconômico, seguido de casos entre os hemotransfundidos e usuários de drogas endovenosas (RODRIGUES JUNIOR; CASTILHO, 2004). A relevante mobilização social e conseqüente mudança de comportamento entre homens pertencentes aos estratos sociais mais elevados promoveu certa estabilização neste segmento; em relação à transmissão sanguínea, houve importante declínio entre os hemotransfundidos, devido principalmente ao controle do sangue e hemoderivados, principalmente com a disponibilidade dos testes laboratoriais para detecção de anticorpos anti-HIV, a partir de 1986 (SÃO PAULO, 2009). Os usuários de drogas endovenosas ocupam posição de destaque entre os casos de transmissão sanguínea, porém, no contexto geral da epidemia, houve uma queda acentuada desta categoria, especialmente a partir de me ados da década de 90 (BRASIL, 2010a).

A via sexual é a principal categoria de exposição, com destaque aos heterossexuais, resultando na heterossexualização e feminização da epidemia (RODRIGUES NETO, et al. 2010). O aumento da incidência em mulheres, principalmente aquelas com baixo nível de escolaridade, trouxe como conseqüência o aumento dos casos em crianças, por meio da transmissão vertical. A transmissão da infecção pelo HIV da mãe infectada para a criança pode ocorrer durante a gravidez, parto ou aleitamento materno e é responsável por quase 90% dos casos de aids em crianças com até cinco anos de idade (BRASIL, 2010a).

Após a implementação das medidas profiláticas para a prevenção da transmissão vertical do HIV em 1996, entre as quais a introdução dos ARV durante o período do pré-natal e parto, a incidência de casos de aids em crianças vem diminuindo progressivamente no país (BRASIL, 2010a).

Se tomarmos a escolaridade como indicador de situação socioeconômica, pode-se dizer que a epidemia sofre um processo de pauperização, uma vez que se observa aumento do número de casos entre os indivíduos com menor nível de escolaridade (RODRIGUES JUNIOR; CASTILHO, 2004). Em 1985, 76% dos casos de aids com escolaridade conhecida, apresentavam nível superior ou médio, enquanto apenas 24% eram analfabetos ou cursaram os primeiros anos do ensino fundamental; nos anos subseqüentes, houve aumento progressivo nos casos em indivíduos com menos escolaridade demonstrando a tendência do crescimento da epidemia nas camadas sociais menos favorecidas (BRITO; CASTILHO; SZWARCWALD, 2000).

Mesmo com os avanços no conhecimento das formas de transmissão, história natural da doença e tratamento, ainda hoje o estigma e o preconceito são receios presentes no cotidiano dos indivíduos infectados. O conceito de “grupos de risco” marcou irreversivelmente a construção social e histórica da aids, implicando na discriminação, estigma e exclusão social do indivíduo infectado, que seria identificado com estes grupos, aos quais ninguém quer se identificar (NEVES; GIR, 2006).

O preconceito que existe em torno da aids faz com que seus portadores se tornem carregados de culpa e muitas vezes a família, os amigos e a sociedade reforçam com cobranças, discriminação, isolamento e omissão (CASTANHA et al., 2006). O medo de ser vítima de preconceito pode ocasionar isolamento social e

restrição dos relacionamentos interpessoais, com impacto negativo na vida das pessoas que vivem com HIV/aids (SEIDL et al., 2007).

1.2. Tuberculose: doença social reemergente

A tuberculose é uma doença causada pelo *Mycobacterium tuberculosis (Mtb),* também chamado Bacilo de Koch, transmitida por contato direto, pelas vias respiratórias, podendo ser facilmente confundida com outras doenças menos graves, pois de início, pode ter um quadro clínico inespecífico com febre, inapetência, tosse seca ou com expectoração, emagrecimento, dores torácicas que se agravam com a hemoptise (LIMA, 2006).

Um doente de TB pulmonar pode lançar no ar através da fala, tosse e espirros, gotículas contaminadas com o agente etiológico. Se o bacilo inalado conseguir ultrapassar os mecanismos de defesa do organismo e alcançar os álveolos pulmonares, provoca uma resposta inflamatória, causando a primoinfecção (LIMA, 2006).

Pelo fato do período entre a infecção e o aparecimento da doença (também chamado de *TB latente*) ser extremamente longo, variando de poucas semanas até a vida inteira, as pessoas que se infectam com o *Mtb* podem permanecer no estado latente durante toda a vida sem nenhum sintoma clínico. Diferente de outras doenças infecciosas, apenas 5-10% dos indivíduos infectados evolui rapidamente para a doença; o restante pode desenvolver a *TB* ativa como conseqüência da reativação da infecção latente - reativação endógena - ou de uma nova infecção - reinfecção exógena (RAIMUNDO, et al., 2003). O estabelecimento da TB doença ocorre por falha na imunidade celular, carga infectante elevada ou alta virulência dos bacilos (LIMA, 2006).

A forma de TB mais comum é a pulmonar, mas o bacilo pode alojar-se em outros órgãos como a pleura, rede ganglionar periférica, meninges, rins e outros ocorrendo então a TB extra-pulmonar, (CONDE et al., 2009).

O diagnóstico da TB pulmonar pode ser feito pela radiografia de tórax e pela pesquisa de bacilo álcool ácido resistente (BAAR) no escarro (CONDE et al., 2009). Para os pacientes que não apresentam positividade no escarro, é recomendada a

realização da cultura do escarro e a investigação das outras formas de TB. O teste tuberculínico é utilizado para auxílio no diagnóstico da TB latente, que é o período entre a penetração do bacilo no organismo e o aparecimento da TB doença.

A terapêutica utilizada para o tratamento da TB utiliza várias drogas, uma vez que o bacilo causador apresenta rotineiramente mutações. Até meados de 2009, o esquema inicial incluía a associação de três drogas – rifampicina, hidrazida, e pirazinamida – durante a fase de ataque, ou seja, nos dois meses iniciais, seguidos por rifampicina e hidrazida do terceiro ao sexto mês (CASTELO FILHO et al., 2004). Em outubro de 2009, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), introduziu um quarto fármaco ao esquema – o etambutol – que deve ser ingerido durante a fase intensiva, juntamente com as medicações já indicadas, e mantendo a rifampicina e a hidrazida no restante do tratamento (CONDE et al., 2009). A introdução do etambutol visa reduzir a falência de tratamento devido à seleção de cepas resistentes.

O índice de cura da TB poderia chegar a 95%, não fossem as deficiências do sistema de saúde e controle da doença, decorrentes principalmente das dificuldades para diagnosticá-la e da falha na adesão dos pacientes ao tratamento. O insucesso do tratamento além de causar danos individuais, põe em risco a saúde pública porque pode levar a um prolongamento da infecciosidade aumentando a probabilidade de transmissão de bacilos multiresistentes (VILLA, et al., 2008).

Maior et al. (2007) relataram um intervalo de tempo de sete semanas entre o primeiro atendimento e o início do tratamento e de 10-12 semanas entre o início dos sintomas e o início do tratamento; o atraso na identificação de casos de TB pulmonar ocorre devido à inadequada avaliação dos sintomáticos respiratórios ou à procura tardia pelo serviço de saúde.

A OMS tem apontado que um dos maiores problemas no tratamento da TB na atualidade é a não adesão (WHO, 2008). Como conseqüência, os indicadores de incidência, mortalidade e multirresistência estão aumentando, sendo esta a principal preocupação mundial em relação à doença. O paciente que abandona o tratamento da TB torna-se uma importante fonte de transmissão do bacilo, principalmente para os indivíduos infectados pelo HIV.

Considerando que a adequada administração do esquema I (rifampicina, hidrazida, pirazinamida e etambutol) é a melhor forma de se evitar formas resistentes e conseqüentemente, mais graves da doença, faz-se necessário adotar

medidas que assegurem a adesão à ingestão das drogas e às consultas médicas. Os Consensos sobre Tuberculose recomendam que sejam tomadas medidas de controle do tratamento com o objetivo de impedir o abandono, aumentar taxas de cura através de intervenções como a supervisão de tratamento, as visitas domiciliares e o apoio do serviço para com a comunidade (CASTELO FILHO et al., 2004).

A estratégia de supervisionar a tomada das medicações, chamado de Tratamento Diretamente Observado de Curta Duração (DOTS), ou simplesmente Tratamento Supervisionado (TS) tem sido recomendada pela Organização Mundial de Saúde desde 1993. Segundo a Organização Pan-Ameriacana da Saúde – OPAS (OPAS, 1997), a estratégia constitui-se de cinco pilares: detecção de casos de TB por baciloscopia entre os sintomáticos respiratórios; tratamento padronizado de curta duração, diretamente observado e monitorado em sua evolução; fornecimento regular de medicamentos; sistema de registro e informação que assegure a avaliação do tratamento; compromisso do governo colocando o controle da TB como prioridade entre as políticas de saúde.

Embora houvesse a recomendação de oferecer o TS a grupos prioritários desde 1993, a partir de 2005 o PNCT recomenda que o TS seja oferecido para todos os casos de TB bacilífera e aumenta os recursos para os municípios prioritários que alcançarem metas estabelecidas acerca de informações sobre os casos, acompanhamento e cura (LUCCA, 2008).

O TS constitui-se numa estratégia essencial no tratamento de pacientes com TB, porque garante que as drogas sejam ingeridas corretamente e com a duração apropriada; também possibilita a aproximação do contexto social dos indivíduos e o seguimento continuado do doente, uma vez que permite o estabelecimento de vínculo entre o paciente e o profissional de saúde (TERRA; BERTOLOZZI, 2008). É especialmente recomendado para pacientes com dificuldades de adesão, incluindo os coinfectados com o HIV.

Estudos indicam aumento das taxas de abandono e mortalidade entre os pacientes com coinfecção HIV/TB (LUCCA, 2008; OLIVEIRA; MARIN-LEON; GARDINALI, 2005), o que leva este paciente a ser considerado prioridade na inclusão para o TS.

Epidemiologicamente, a TB continua sendo um dos graves problemas de saúde pública para os países em desenvolvimento. A doença está diretamente

ligada à pobreza e à má distribuição de renda (WHO, 2009a). Desde 1993 a OMS declarou a situação da TB como estado de emergência; os principais fatores determinantes para o aumento de incidência foram a pobreza, a desigualdade social, a associação com a aids e os grandes movimentos migratórios (LONNROTH, et al., 2010).

Estimativas indicam a existência de mais de nove milhões de indivíduos infectados com o bacilo da TB, a maioria, vivendo em países subdesenvolvidos ou emergentes, tais como Índia, China, Indonésia, Nigéria, Paquistão, Rússia e Brasil. Em 2006, 709.000 casos de TB e 200.000 mortes ocorreram em indivíduos coinfectados pelo HIV (WHO, 2008).

Recentemente, a TB tornou-se doença reemergente nos países desenvolvidos, mas manteve a ocorrência em níveis elevados nos países em desenvolvimento (XAVIER; BARRETO, 2007).

O Brasil, segundo a Organização Mundial da Saúde, é um dos 22 países responsáveis por 90% do total de casos de tuberculose no mundo. No ano de 2008, foram notificados 80.000 casos de TB no país. A taxa de incidência da TB por regiões variou de aproximadamente 30 casos/100.000 habitantes nas regiões sul e centro-oeste para cerca de 50 casos/100.000 habitantes nas regiões norte, nordeste e sudeste (CONDE et al., 2009).

Dados do MS indicam que o sexo masculino e o grupo etário de 45-59 anos apresentam as maiores taxas de incidência. O percentual de cura e abandono em 2006 foi, respectivamente, de 73% e 9% para os casos novos e de 57% e 14% para os casos HIV positivos. Adicionalmente, houve uma queda de 31% na taxa de mortalidade por 100.000 habitantes de 1990 para 2006. A maior taxa de mortalidade foi na região Nordeste, seguida pela região Sudeste (BRASIL, 2010b).

De acordo com Ruffino-Netto (2002), no Brasil a TB não é um problema de saúde pública emergente nem reemergente, e sim, um problema “presente e ficante” há longo tempo. As políticas públicas de saúde foram direcionadas para outros campos de atuação e conseqüentemente, as ações de combate à TB foram relegadas a segundo plano, na ilusão de que o problema estaria controlado ou resolvido.

Para alguns autores a tuberculose é interpretada como resultado da interação entre múltiplos fatores, e a doença é a expressão dos processos, que se desenrolam

em outras dimensões, e que integram a forma como vivem e trabalham as pessoas (BOWKALOSWKI; BERTOLLOZZI, 2010).

Acreditava-se que com os avanços tecnológicos, a TB e outras doenças infecciosas, seriam facilmente controladas; porém o recrudescimento da TB mostrou que estas crenças foram equivocadas. Entre os fatores apontados para o incremento da epidemia de TB destaca-se o fator social como determinante principal associado à ocorrência da doença (SANTOS et al., 2009; XAVIER; BARRETO, 2007).

Segundo a OMS, os desafios mundiais para o controle da TB são: impacto do HIV na TB, aparecimento da TB Multidroga Resistente (TBMDR), debilidades dos sistemas de saúde, profissionais não comprometidos, serviços de atenção primária com resposta insuficiente e sistema prisional desligado do DOTS (WHO, 2009a).

Em populações com educação precária e baixa renda, o diagnóstico tardio da TB está relacionado às dificuldades de acesso aos serviços de saúde (OLIVEIRA et al., 2009).

Apesar da facilidade do diagnóstico e tratamento eficaz e gratuito, a TB ainda permanece como um grave problema de saúde pública; o sucesso no tratamento ultrapassa a dimensão biológica da doença principalmente graças às dimensões socioeconômicas que interferem no contexto da epidemia (VILLA et al., 2008). Souza e Bertolozzi (2007) apontam que, na discussão de uma doença como a TB, deve ser orientada uma visão que vai além das fronteiras da clínica, envolvendo as condições de vida dos doentes.

Em comum com a aids, a TB tem, no imaginário social, o rótulo estigmatizante. Pessoas com TB, ainda temem o preconceito dos familiares e amigos, receiam perder o emprego, e ainda carecem de informações acerca das formas de transmissão, tratamento e profilaxia (LIMA, 2006).

1.3. Coinfecção HIV/TB: a sobreposição de uma dupla epidemia

A infecção pelo HIV aumenta significativamente o risco de desenvolvimento de TB ativa: um indivíduo infectado pelo HIV é 25 vezes mais susceptível à TB em relação aos não infectados, e o risco de morte em pacientes coinfectados pelo HIV e

pelo *Mtb* é duas vezes maior que em pacientes HIV positivo sem TB (RODRIGUES-JR; RUFFINO-NETTO; CASTILHO, 2006).

O HIV é o mais poderoso fator de risco conhecido para a reativação da infecção tuberculosa latente em doença ativa. O risco anual de desenvolver TB numa pessoa portadora do HIV/aids que esteja co-infectada com o *Mtb* varia de 5 - 15% (WHO, 2008). A presença do vírus também aumenta a taxa de TB recorrente, que pode ser devida quer a reativação endógena ou re-infecção exógena. O aumento dos casos de TB nos indivíduos com HIV/aids leva a um risco aumentado da transmissão do *Mtb* à comunidade em geral quer esteja ou não infectada pelo HIV.

A associação desta coinfecção é sinérgica, interativa e recíproca, com impacto significativo no curso das doenças. Nesta situação, há um aumento da viremia plasmática com aprofundamento da imunossupressão e, por outro lado, é acrescido o risco de desenvolver TB, assim como acelerada progressão da doença, especialmente no contexto de uma exposição a bacilo multidroga resistente (LEMOS, 2008).

Com o declínio da imunidade do paciente com HIV/aids, ocorre a disseminação do *Mtb* rapidamente e o aparecimento de formas clínicas de TB extrapulmonar são comuns.

Nos indivíduos infectados pelo HIV, a TB é sabidamente mais difícil de ser diagnosticada, em virtude da possibilidade de modificação do quadro clínico e radiológico pela imunodeficiência, além da menor sensibilidade da baciloscopia. Pacientes soropositivos para o HIV têm menor rendimento da pesquisa de BAAR no escarro, maior prevalência de infecção por outras micobactérias e maior incidência de TBMDR (CHIDEYA et al., 2009). Assim, além da pesquisa de BAAR, devem ser solicitadas cultura, identificação e teste de sensibilidade.

O atraso no diagnóstico de TB no indivíduo com HIV está associado ao aumento do risco de óbito e de contaminação de contatos próximos (MARUZA; XIMENES; LACERDA, 2008).

É freqüente a descoberta da soropositividade para o HIV durante o diagnóstico de TB e, na maioria dos casos, a TARV está indicada. O momento de iniciá-la, no entanto, tem gerado controvérsias. Se por um lado, retardar o início do tratamento aumenta o risco de óbito, por outro lado, o início concomitante dos ARV e dos tuberculostáticos, eleva o risco de intolerância medicamentosa e dificulta a

identificação de qual droga está associada a uma possível toxicidade (GOLUB et al., 2007) .

O Ministério da Saúde e a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia recomendam que deva ser dada prioridade ao tratamento para TB e, quando indicado, iniciar ARV de duas a quatro semanas após o inicio do tratamento da TB (BRASIL, 2008; CONDE et al., 2009). Os esquemas recomendados são os mesmos dos pacientes soronegativos para o HIV.

Há um reconhecimento crescente de que a TB é uma das causas principais de morbidade e mortalidade entre as pessoas que vivem com HIV/aids e do papel do HIV em alimentar a epidemia da TB em populações com elevada prevalência deste. Esta sobreposição justifica uma estratégia reforçada, unificada e integral para o controle da TB nas pessoas infectadas pelo HIV, em vez de “uma estratégia dupla para uma dupla epidemia” (WHO, 2008).

Segundo a OMS, estima-se que em 2008 ocorreram 1.200.000 casos de TB em indivíduos coinfectados pelo HIV e cerca de 500.000 mortes, sendo que 78% estavam na África e 13% no sudeste asiático (WHO, 2009a).

No Brasil, em 2009 foram notificados 80.491 casos novos de TB; a comorbidade HIV/TB ocorreu em 8.080 casos, com os estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo mostrando os maiores percentuais, e Acre e Roraima, os menores (BRASIL, 2010a). A TB é a segunda maior causa associada a aids no Brasil e, segundo dados do Ministério da Saúde, cerca de 26% dos pacientes com aids, no período de 1982 a 2007, tiveram tuberculose (BRASIL, 2009).

Um dos principais problemas é a não oferta do teste HIV para os pacientes com tuberculose. No país todo, em 2007 apenas 59% das pessoas com tuberculose tiveram acesso ao resultado do teste anti-HIV em momento oportuno (BARREIRA, 2009). Segundo a OMS (WHO, 2009a), no ano de 2008 foi realizado a testagem para o HIV em 22% dos casos notificados de TB no mundo.

O aconselhamento e a testagem anti-HIV para os doentes com TB e a quimioprofilaxia para TB nos portadores do HIV, são ações prioritárias desenvolvidas no âmbito do projeto de controle da TB apoiado pelo Fundo Global (BARREIRA, 2009). Essas ações visam impedir o recrudescimento da TB no Brasil, ocasionado pela alta prevalência desta doença entre os indivíduos com HIV, assim como impedir

que a TB comprometa os avanços que vêm sendo alcançados na QV dos pacientes soropositivos e na diminuição da mortalidade pela aids no país.

No Estado de São Paulo, aumentou a realização dos testes anti-HIV para os casos de TB, passando de 74,7% em 2004 para 89% em 2006 (SILVA; GONÇALVES, 2009); em relação à porcentagem de soropositividade entre os testados, no período de 1998 a 2005, houve uma diminuição de 16% para 13% (LUCCA, 2008). Os municípios com maior prevalência de casos de coinfecção HIV/TB em ordem decrescente são: São José do Rio Preto, Santos e Ribeirão Preto (BRASIL, 2010b).

Em indivíduo soropositivo para o HIV, deve-se realizar o teste tuberculínico para o diagnóstico de TB latente. Caso esta seja diagnosticada, e descartando-se uma doença em atividade, deve-se iniciar a quimioprofilaxia com isoniazida durante seis meses (BRASIL, 2008). Estudos já demonstraram a alta eficácia desse tratamento na prevenção da TB doença, principalmente para pacientes em uso da TARV (KAPLAN et al., 2009; GOLUB et al., 2009).

O diagnóstico precoce da TB também age como importante estratégia de prevenção da doença. Quanto antes for feito o diagnóstico e o paciente for tratado de TB, menor será o tempo de exposição do bacilo a outras pessoas, com conseqüente redução de casos da doença (BARREIRA, 2009).

A coinfecção HIV/TB traz forte impacto no comportamento da epidemia de ambas as patologias, e é responsável pelo aumento dos índices de mortalidade, constituindo-se um desafio para a saúde pública. Além disso, o aumento da TB em indivíduos com HIV/aids impõe sobrecarga aos serviços de saúde, expõe as deficiências que existem nos programas de controle da tuberculose, e apresenta desafios aos profissionais de saúde na definição do diagnóstico, na avaliação e no tratamento (REID et al., 2006).

Em áreas de alta prevalência de HIV, a TB não pode ser prevenida e efetivamente tratada sem a prevenção e o tratamento do HIV/aids. Por outro lado, as ações direcionadas para o controle de TB são de fundamental importância na efetividade das ações programáticas de HIV/aids (JAMAL; MOHERDAUI, 2007).

O Brasil estabeleceu como metas para o controle da TB aumentar as taxas de detecção de casos para 90% e de cura para 85% e diminuir o abandono de tratamento para 5% até o ano de 2010 (BRASIL, 2007). No entanto, a interação

HIV/TB e o impacto negativo de uma doença sobre a outra pode ter como conseqüência resultados inferiores aos estabelecidos nestas metas.

Para que estas metas possam ser alcançadas, as ações programáticas devem estar focalizadas nos seguintes objetivos: prevenir o aparecimento de TB no indivíduo com HIV, detectar precocemente a TB e garantir a adesão ao tratamento (JAMAL; MOHERDAUI, 2007).

Em relação à adesão, além da implantação do TS, outro aspecto importante citado por Jamal e Moherdaui (2007) é garantir que o paciente receba assistência de qualidade tanto no que se refere às ações inerentes às atividades dos profissionais de saúde quanto às administrativas: acolhimento, facilidade e rapidez no atendimento, respeito às suas necessidades, privacidade, assistência social. O vínculo entre a equipe de saúde e o doente é fundamental para o sucesso do tratamento da tuberculose (BOWKALOWSKI; BERTOLOZZI, 2010), visto que todo o processo de confiança e cumplicidade pode influenciar na sua maior ou menor adesão.

Por outro lado, devem-se ampliar as ações de oferecimento do teste anti-HIV para a população geral, de forma a garantir a detecção da soropositividade e a instituição precoce da TARV.

"Se você achar que eu tô derrotado
Saiba que ainda estão rolando os dados...
Porque o tempo, o tempo não pára!!!"

Cazuza
(compositor brasileiro, vítima da aids)

2. Referencial teórico: avaliação da assistência do serviço de saúde segundo a qualidade de vida dos usuários

2.1. Qualidade de vida: aspectos conceituais e sua utilização na saúde

O termo qualidade de vida (QV) é bastante abrangente, e tem aparecido em diversos campos de pesquisa. A terminologia foi utilizada por cientistas sociais, filósofos e políticos e mais recentemente, passou a ser incorporada pelas ciências da saúde (FLECK et al., 1999).

Hornquist (1990) compreende que QV considerada em uma perspectiva abrangente, está relacionada aos seguintes componentes: capacidade física, estado emocional, interação social, atividade intelectual, situação econômica e auto-percepção de saúde.

Para Hedge (1991), entretanto, qualidade de vida é um conceito vago, podendo ser usado tanto em circunstâncias materiais quanto em um sentido subjetivo de significados aos propósitos da vida.

Pesquisadores de diferentes áreas da saúde têm estudado a qualidade de vida especialmente em indivíduos portadores de doenças crônicas, uma vez que nem sempre os avanços terapêuticos que prolongam a vida dos indivíduos, acarretam impacto qualitativo (GALVÃO, 2004; SCHESTATISKY, 2006; GOTARDO, 2007; REIS, 2008). Desta forma, a melhora na QV tornou-se um dos resultados mais importantes nas práticas das políticas públicas principalmente nos setores da prevenção e promoção da saúde (CANINI et al., 2004).

As avaliações em saúde são freqüentemente baseadas nos efeitos causados pelas intervenções para a promoção da saúde e prevenção da mortalidade. Com os avanços da medicina proporcionando queda nas taxas de mortalidade e aumento na expectativa de vida, já se amplia o conceito de que viver não é somente sobreviver, mas ter QV (JUNQUEIRA, 2008).

A avaliação da QV se torna medida importante para assegurar intervenções adequadas na atenção às doenças que, mesmo não levando à morte iminente, causa grande desconforto ao paciente.

A expressão QV 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 (GALVÃO, 2004).

Minayo, Hartz e Buss (2000) relatam que este conceito está diretamente relacionado às experiências individuais, num dado momento dentro de um contexto sociocultural.

As discussões em torno do termo “qualidade de vida” têm sido geradas tanto na linguagem comum pela população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de várias áreas e gestores da saúde, quanto no âmbito científico. Isso se origina da necessidade de um conceito mais ampliado de saúde e do entendimento de que o processo saúde-doença constitui-se de determinantes multifatoriais, na qual estão envolvidos aspectos econômicos, socioculturais e o estilo de vida (SEIDL; ZANON, 2004).

Em países desenvolvidos, a avaliação da QV tornou-se prática frequente tanto em pesquisa e acompanhamento clínico quanto para a alocação de recursos e avaliações de programas (BOSSOLA et al., 2010). Os dados sobre a QV também podem servir para avaliar as condições físicas e psicossociais provocadas por determinadas doenças e permitir maior compreensão do indivíduo (ROCHA et al., 2008).

A percepção de QV pode ser modificada de acordo com os contextos individuais, culturais e mediante o impacto do diagnóstico de doenças crônicas. É uma condição alcançada por meio da mobilização de diferentes dimensões da pessoa com o meio, que se compensam e harmonizam entre si, na nossa própria interpretação de vida, sendo que o estilo de vida seria uma dessas dimensões a serem avaliadas entre os determinantes da qualidade de vida (COELHO NETO; ARAÚJO, 2003).

A partir da década de 1990, segundo Seidl e Zannon (2004), houve consenso entre os estudiosos referente ao fato de que o construto qualidade de vida é subjetivo e multidimensional: subjetivo porque a QV deve ser avaliada pelo próprio indivíduo, considerando a percepção da pessoa sobre a sua situação pessoal e multidimensional porque o construto é composto por diferentes dimensões – físico, social, mental, ambiental, entre outros.

O conceito QV é um critério essencial na compreensão do bem estar físico e mental do paciente, que não se limita aos aspectos fisiopatológicos ou anatomopatológicos (JIA et al., 2004).

Na saúde coletiva, as informações sobre QV têm sido incluídas como indicadores pra avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos. Além disso, também pode ser utilizada como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas, avaliando o impacto físico e psicossocial que enfermidades ou incapacidades podem acarretar permitindo melhor avaliação do paciente, podendo influenciar decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (SEIDL; ZANON, 2004).

Desde a década de 1990, identificou-se aumento no número de publicações científicas sobre QV, com abordagens direcionadas principalmente a grupos populacionais acometidos por doenças ou condições crônicas (OLIVEIRA et al., 2007).

A importância da avaliação da QV é bastante perceptível. Na Europa, algumas instituições estão implementando programas que incluem a avaliação da QV e realizando estudos que avaliam o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a utilização da QV na assistência médica (BOSSOLA et al., 2010).

A QV também é um conceito dinâmico devido à sua característica de constante mutação no decorrer do tempo e variável de acordo com condições socio-culturais ou de humor do indivíduo (ZANEI, 2006).

Para Ruffino-Neto (1992), “qualidade de vida boa ou excelente é aquela que oferece um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir ou amar, trabalhar produzindo bens e serviços; fazendo ciências ou artes; vivendo para ser meios utilitários fins, ou simplesmente existindo”.

Qualidade de vida foi definida pela OMS como "a 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" (WHO, 1997). Esta abordagem evidencia a valorização das concepções individuais, baseadas em crenças, sensações e perspectivas particulares da pessoa avaliada, no contexto de sua cultura e valores.

Antes dos anos 90, havia pouca solução terapêutica para arrefecer os efeitos da ação do HIV no indivíduo. Apenas no início da década de 90 é que surgiram as primeiras tentativas de terapêuticas mais eficazes, o que trouxe maior esperança para os infectados (TEIXEIRA, 2006). O advento dos ARV, para o tratamento dos

indivíduos com HIV/aids, proporcionou aumento no tempo de sobrevida, porém, a infecção pelo HIV assumiu características crônico-degenerativas, com efeitos relacionados ao convívio de longo tempo com o vírus, suas comorbidades e a repercussão imunológica, além dos efeitos adversos do tratamento. Tais efeitos ocasionaram o surgimento de novas características nessa população, muitas delas acarretando condições estigmatizantes, como a lipodistrofia, que muitas vezes compromete a qualidade de vida e a auto-estima.

A melhoria clínica dos pacientes infectados pelo HIV sob TARV foi muitas vezes medida pela redução na mortalidade, as taxas de infecção de oportunistas ou graves sintomas relacionados com aids (CRUM et al., 2006). As avaliações da QV entre pessoas que vivem com HIV/aids se tornaram foco importante de interesse enquanto medida simples e eficaz dos regimes de tratamentos disponíveis (CAMPOS; CESAR; GUIMARÃES, 2009).

Os estudos sobre QV nessa população têm avaliado não só a dimensão física, mas, também, os aspectos psicossociais e emocionais, apontando novas estratégias de tratamento que são capazes de atuar em tais aspectos e proporcionar melhora na QV dessas pessoas (MOLASSIOTIS et al., 2002).

A avaliação da QV pode ser usada para monitorar o impacto da doença, podendo ser clinicamente útil para identificar quais aspectos da QV são mais afetados por intervenções diretas, mensurar resultados de tratamentos e avaliar o impacto dos programas preventivos (O'CONNELL; SKEVINGTON; SAXENA, 2003).

Casado (2005) afirma que a mensuração da QV dos indivíduos vivendo com HIV/aids é essencial para a prática da assistência que comumente utiliza parâmetros clínicos como a contagem de linfócitos T CD4 e carga viral que não são suficientes para compreender a complexidade dos resultados do tratamento e das intervenções realizadas.

Seidl, Zannon e Trócoli (2005) destacam que aspectos relacionados a hábitos e estilos de vida, estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social estão implicados no processo saúde-doença.

Os primeiros estudos sobre a QV de pacientes com HIV/aids ocorreram ainda na época antes da TARV, e revelaram a deteriorização da QV ao longo do tempo (WU et al., 1991). Somente após o aparecimento da TARV, as variáveis psicossociais passaram a ser valorizadas, diante da possibilidade de conviver com uma doença crônica (JIA et al., 2007).

Os aspectos biopsicossociais da vida dos indivíduos com HIV/aids têm sido investigados em estudos nacionais e internacionais e denotam o impacto e a influência destes na QV. Como exemplo, podemos citar Campos, César e Guimarães (2009) que aplicaram o *WHOQOL-bref* em 264 pacientes soropositivos em Belo Horizonte-MG, e avaliaram a QV após o início da TARV. Spire, Préau e Marcellin (2008) desenvolveram o estudo *VESPA* (*VIH: Enquête sur les personnes atteintes)* na França, para avaliar a QV e a situação social das pessoas que vivem com HIV/aids naquele país; foram entrevistados 2.932 indivíduos, sendo utilizado o SF-36 juntamente com outros instrumentos.

Fatores individuais, sociodemográficos, culturais e emocionais relacionados com o diagnóstico e o tratamento de uma doença crônica e ainda estigmatizante foram associados com melhor ou pior QV nestes indivíduos. A infecção pelo HIV tem um forte impacto não somente na saúde física dos pacientes, mas também na sua vida emocional e social (REIS, 2008).

Algumas características sociodemográficas como sexo masculino, idade mais jovem, melhor nível socioeconômico e emprego foram associadas com melhor QV e estão evidenciados na literatura nacional e internacional (BURGOYNE; TAN, 2008; CAMPOS; CESAR; GUIMARÃES, 2009; MANNHEIMER et al., 2005; PRIETO-FLORES et al., 2008).

Variáveis clínicas, como baixa carga viral e taxas maiores de células CD4, mostraram ser importantes indicadores clínicos/imunológicos da melhor QV (CÔTÉ et al., 2009; SEMBA et al., 2005). O uso de ARV, estágio clínico da infecção e a presença de comorbidades também têm sido estudados pelos pesquisadores (JIA et al., 2007). Campos, César e Guimarães (2009), apontaram a significativa melhora da QV quatro meses após o início da TARV. Por outro lado, Zimpel e Fleck (2007) e Perez et al. (2005) evidenciaram que à medida que a infecção progride, a QV tende a piorar.

Estudos têm apontado que os fatores psicossociais tais como os sintomas de depressão, enfrentamento da doença, estresse e suporte social, têm significativo impacto na QV (COTÉ et al., 2009; JIA et al., 2007; PRÉAU et al., 2008). Um fator que demonstra o impacto emocional no diagnóstico e tem sido frequentemente associado com a QV dos indivíduos vivendo com HIV/aids, é o tempo de conhecimento da doença, em que geralmente o conhecimento mais recente do

status sorológico afeta negativamente os aspectos psicológicos e emocionais da QV (REIS, 2008; SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007).

Evidências na literatura científica indicam associações positivas entre suporte social mais elevado e QV, em especial entre pacientes soropositivos para o HIV (COTÉ et al., 2009; LESERMAN et al., 2000). Coté et al. (2009) em estudo apontam que a forma como o paciente percebe e gerencia os stressores do dia a dia, encarando o desafio e adotando estratégias de resolução de problemas propicia uma avaliação melhor da sua QV.

Além disso, pacientes com dificuldade em tomar medicações, usuários de regimes com um número menor de comprimidos, e aqueles mais aderentes à TARV tendem a ter melhor qualidade de vida após o início do tratamento (MANNHEIMER et al., 2005; PEREZ et al., 2005).

Estudo que compara a QV de indivíduos infectados pelo HIV com a população geral e com portadores de outras condições crônicas (epilepsia, refluxo esofágico, câncer de próstata, depressão, diabetes, doença renal em estágio final e esclerose múltipla), identificou que os aspectos físico e emocional dos pacientes sintomáticos e com aids foram piores do que os da população em geral e do que os dos portadores de outras condições crônicas (HAYS et al., 2000).

O interesse crescente na avaliação da QV inclui também os doentes de tuberculose, que mesmo sendo uma doença curável, apresenta tratamento de longa duração, e com impacto na vida dos pacientes (GUO; MARRA; MARRA, 2009).

Com estratégias de tratamento eficazes, o enfoque na TB mudou de prevenção da mortalidade para a prevenção da morbidade (MARRA et al., 2004). Como tal, deve haver um foco maior na QV vivenciada pelos indivíduos em tratamento para TB.

A TB apresenta aspectos do seu tratamento que poderiam comprometer a QV dos pacientes. Em algumas regiões os doentes de TB ainda são percebidos como uma fonte de infecção, podendo sofrer rejeição social e isolamento, resultando em um comprometimento de longo prazo no seu bem-estar psicossocial (HANSEL et al., 2004). Muitos pacientes com TB também relatam a experiência de emoções negativas, como ansiedade e medo (CHANG et al., 2004; HANSEL et al., 2004). Além disso, a própria duração do tratamento e a quantidade de drogas utilizadas podem comprometer a QV.

Estudos internacionais mostram que quando comparadas a QV da população geral com a QV de pacientes com TB, estes apresentam resultados mais baixos, significativamente nos quesitos relacionados à saúde física (CHAMLA, 2004; DION et al., 2004; MUNIYANDI et al., 2007).

Um estudo na Índia que avaliou pacientes com TB ativa, TB latente e população em geral apresentou resultados inferiores de QV nos pacientes com a doença ativa tanto nos aspectos físicos como nos sociais (UNALAN et al., 2008). Outra conseqüência da TB é o comprometimento da função pulmonar durante todo o período de tratamento, afetando a tolerância aos exercícios físicos e diminuindo a QV destes pacientes (MAGUIRE et al., 2009).

Em outro estudo indiano, os autores mostraram que os escores de QV nos pacientes com TB são menores do que os da população em geral, principalmente nos domínios relacionados aos aspectos psicológicos e sociais, inclusive ao final do tratamento, o que demonstra o quanto a TB pode afetar a QV (DHURIA et al., 2009). O estudo também evidenciou que o TS melhora a QV dos pacientes.

Investigação realizada no Canadá com abordagem qualitativa identificou temas importantes relacionados à QV e relatados pelos pacientes com TB: o impacto emocional do diagnóstico, os efeitos adversos dos medicamentos, suporte social, modificação de comportamento e conhecimento da TB e sugere que a atenção para os problemas vivenciados por pacientes em tratamento para tuberculose podem otimizar a adesão e o sucesso do tratamento (MARRA et al., 2004).

Guo, Marra e Marra (2009) apontam que a pior QV experimentada por pacientes com TB pode ser um reflexo da situação sociodemográfica do mesmo. Duyan et al.. (2005) não encontraram associações significativas entre sexo, idade e QV em pacientes com TB. Por outro lado, eles identificaram correlação entre melhor QV com maior renda, maior nível educacional, melhores condições de habitação, melhor segurança social, e relações mais estreitas com membros da família e amigos.

Alguns fatores clínicos que foram observados para correlacionar pior QV em pacientes com TB incluem o tempo de duração da doença, a reativação de infecção anterior por TB, o número de sintomas antes do tratamento, o desenvolvimento de hemoptise, a hospitalização e condições crônicas subjacentes, (CHAMLA, 2004).

Em relação à coinfecção HIV/TB, um estudo realizado na Etiópia, citou que os indivíduos coinfectados tiveram pior qualidade de vida em todos os domínios quando

comparados com indivíduos soropositivos para o HIV sem TB. Nos aspectos psicológicos dos pacientes com TB, a percepção de estigma e depressão foi fortemente associada à má QV, enquanto que ter fonte de renda e apoio familiar foi associado à melhor QV em todos os domínios (DERIBEW et al., 2009).

Vale ressaltar que, apesar da importância epidemiológica da TB no Brasil, não foram encontrados estudos nacionais sobre QV em pacientes com TB e em coinfectados com HIV/aids. Dada a importância da investigação da QV, existe necessidade premente de estudos que compreendam a QV em populações locais e identifiquem as variáveis relacionadas à ela. Estas ações visam propor intervenções no âmbito da saúde física e mental, bem como contribuir para as políticas públicas de saúde que impliquem em melhoria na QV dos pacientes com HIV/aids e TB.

2.1.1. Instrumentos para Mensuração de Qualidade de Vida

Para medir a QV, dois tipos de instrumentos são freqüentemente utilizados: os genéricos ou aqueles especificamente construídos para avaliação de determinadas doenças crônicas.

Instrumentos genéricos abrangem os aspectos comuns e importantes da saúde e podem ser usados para avaliar e comparar a QV em diferentes condições de saúde e sub-populações (SHERBOURNE; STURM; WELLS, 1999). Por outro lado, os instrumentos específicos são projetados para refletir problemas mais relevantes para uma determinada doença ou seu tratamento (GUYATT; FENNY; PATRICH, 1993). Eles propõem uma avaliação concentrada em um aspecto particular, possibilitando avaliação padronizada dos aspectos da QV em pessoas com determinada condição de saúde, doença ou tratamento.

Teoricamente, os instrumentos de doenças específicas são mais precisos e mais sensíveis a pequenas diferenças na QV, mas potencialmente importantes, em comparação com instrumentos genéricos (GUO; MARRA; MARRA, 2009).

A maioria dos instrumentos foi criada nos Estados Unidos e têm sido traduzidos para outros idiomas; porém, Fleck (1999) menciona divergências sobre a aplicabilidade transcultural destes, partindo do princípio de que inexiste consenso

acerca da influência cultural no construto qualidade de vida, gerando conflitos sobre a confiabilidade da aplicação do instrumento traduzido.

Inicialmente, os estudos para avaliação da QV de indivíduos com HIV/aids foram desenvolvidos utilizando instrumentos genéricos ou instrumentos específicos para outras doenças, em formas adaptadas. Estes instrumentos deixavam de avaliar dimensões importantes para a população com HIV/aids (HOLMES; SHEA, 1997). Posteriormente, foram realizados muitos estudos com o objetivo de desenvolver e validar instrumentos de avaliação da qualidade de vida específicos para os indivíduos com HIV/aids (CALL et al., 2000).

No contexto da vida cotidiana do paciente soropositivo para o HIV, os instrumentos genéricos não observam questões importantes, como questões relativas à adaptação à doença, a sexualidade e ao relacionamento interpessoal. E, ainda, por terem sido adaptados, não consideram todo o drama social a que esta população está exposta no decorrer da sua doença, como estigmas, preconceito e segregação (GALVÃO, 2004).

Na literatura internacional, foram encontrados dez instrumentos desenvolvidos para avaliar a QV dos indivíduos com HIV/aids, conforme apresentado abaixo:

1. ***HIV Overwiew of Problems Evaluation System*** – 165 ítens, criado por Schag, Ganz, Kahn & Peterson, EUA, 1992;
2. ***MOS-HIV*** – *Medical Outcomes Study HIV* – 35 ítens, os autores são Wu, Revick, Jacobson e Malitz, EUA,1997;
3. ***FAHI*** – *Functional Assessment Questionnaire* – 44 ítens criados por Peterman; Cella, Mo e Mc Cain, EUA,1997;
4. ***Aids Health Assessment Questionnaire*** – 116 ítens, cujos autores são Lubeck & Fries, EUA,1997;
5. ***Mqol-HIV*** – *Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/aids* – 40 íttens, criado por Smith, Avis, Mayer e Swislow, EUA,1997;
6. ***HAT-QOL*** – *HIV/aids-Targeted Quality of Life* – 42 ítens, criado por Holmes e Shea, EUA, 1997;
7. ***HIV-QL31*** – *HIV Disease Quality of Life 31* – 31 ítens, criado por Leplège et al.., França, 1997;
8. ***WHOQOL HIV*** – 120 ítens, criado pelo WHOQOL Group (WHO), 2003;
9. ***WHOQOL HIV bref*** – 31 ítens, criado pelo WHOQOL Group (WHO), 2003;

10. ***ISSQol*** - *Instituto Superiore di Sanità Quality of life* – 37 ítens, criado por Bucciardini et al., Itália, 2006.

Destes instrumentos, os únicos validados para o Brasil são o *HAT-Qol* e o *WHOQOL HIV (*DE SOAREZ et al., 2009; GALVÃO, 2004; ZIMPEL; FLECK, 2007*)*.

De maneira geral os instrumentos avaliam dimensões da qualidade de vida que incluem função sensorial, função física e mobilidade, função emocional, função cognitiva, autocuidado, atividades da vida diária, níveis de dor e desconforto, função sexual, estigma e auto-imagem (ROBINSON, 2004).

Os estudos realizados no Brasil sobre a QV de indivíduos que vivem com HIV/aids são escassos. Além dos estudos de adaptação e validação dos instrumentos (DE SOAREZ et al., 2009; GALVÃO, 2004; ZIMPEL; FLECK, 2007), outros pesquisadores aplicaram regionalmente e com diferentes enfoques: estudando relações de enfrentamento, suporte social e qualidade de vida no Distrito Federal (SEIDL; TRÓCOLI, 2006); avaliando a QV geral de pacientes residentes no município de São Paulo (SANTOS; FRANÇA-JÚNIOR; LOPES, 2007); com enfoque na espiritualidade e qualidade de vida, realizado em Porto Alegre (CALVETTI; MULLER; NUNES, 2008); estudando as relações sociodemograficas, clínicas e psicossociais dos pacientes no município de Ribeirão Preto (REIS, 2008); avaliando as características do sono e a QV de mulheres soropositivas para o HIV (JUNQUEIRA, 2008); avaliando a adesão e a QV após o início da TARV em Belo Horizonte (CAMPOS; CESAR; GUIMARÃES, 2009). Castanha et al. (2006) e Silva, Saldanha e Azevedo (2010) abordaram a temática da QV em indivíduos com HIV/aids sob um enfoque qualitativo.

Já em relação à TB, foram encontrados estudos internacionais que utilizaram instrumentos genéricos e alguns com instrumentos específicos. Os instrumentos genéricos utilizados foram:

- ***MOS*** – *Medical Outcome Study* – 116 itens que incluem aspectos de saúde física, mental, emocional, social e geral, aplicados em pacientes com doenças crônicas (PASIPANODYA et al., 2007; HAYS; MORALES, 2001).

- ***SF-36*** – *Medical Outcome Study Short Form 36-Item* – versão abreviada do questionário MOS, apresenta 36 itens; um dos instrumentos mais utilizados em estudos com pacientes com TB (DION et al., 2004; GUO et al., 2008; MARRA et al., 2008; NYAMATHI et al., 2005). O SF-36 foi traduzido e validado para o Brasil por Ciconelli (1997).

- ***QLQ-24*** – *Quality of Life Questionnaire* – 24 ítens que abrange sete domínios, incluindo as condições de vida, finanças, lazer, relações familiares, vida social, saúde e acesso aos cuidados de saúde (DUYAN et al., 2005).

Alguns estudos avaliaram a QV utilizando instrumentos específicos para TB ou outras doenças pulmonares, apresentados abaixo:

- ***DR-12***, instrumento desenvolvido na Índia e publicado pela primeira vez em 2003. É composto por 12 itens, sendo sete de cobertura dos sintomas da tuberculose (tosse e expectoração, hemoptise, febre, dispnéia, dor torácica, anorexia e perda de peso) e cinco referem-se aos aspectos sócio-psicológico e de adaptação ao exercício (sintomas emocionais/depressão, interesse no trabalho, atividades domésticas, atividades físicas e atividades sociais (DHINGRA; RAJPAL, 2005). Este instrumento ainda não foi traduzido para o Brasil.

- ***SGRQ*** – *St. George Respiratory Questionnaire,* instrumento amplamente utilizado desenhado para medir a QV em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e outros tipos de doenças respiratórias. Apresenta três domínios (Sintomas, Atividade e Impactos), mas pode gerar um escore total (PASIPANODYA et al., 2007). Ele foi desenvolvido no St. George's Medical School Hospital, no Reino Unido e foi traduzido em vários idiomas (PASIPANODYA et al., 2007). No Brasil, foi validado em 2000, com nova versão validada em 2006, para facilitar a compreensão do conteúdo das questões por parte dos pacientes (CAMELIER et al., 2006). Em nosso país, este instrumento foi utilizado exclusivamente para avaliação da QV de pacientes com DPOC.

A TB tem diferentes apresentações clínicas e podem afetar o organismo das pessoas de forma diversa. Este pode ser um desafio ao desenvolvimento de um instrumento específico de QV para indivíduos com TB (GUO; MARRA; MARRA, 2009).

Com a falta de instrumentos específicos para a TB validados no Brasil, para o presente estudo, optou-se por utilizar o instrumento específico para HIV/aids da OMS, versão abreviada – o *WHOQOL HIV bref*, sendo, portanto adotado o conceito de qualidade de vida definido pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS: "a 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" (WHO, 1997).

Visto que as evidências na literatura nacional e internacional (BURGOYNE, 2005; CASTANHA et al., 2006; DERIBEW et al., 2009; SKEVINGTON; NORWEG; STANDAGE, 2010) apontam para a associação entre a QV e o suporte social, considerou-se também avaliar este aspecto na QV dos pacientes coinfectados HIV/TB.

2.2. Suporte Social percebido como fator associado à Qualidade de Vida

O construto suporte social surgiu de modo proeminente na literatura em psicologia e em áreas correlatas a partir de meados dos anos 1970. Os trabalhos pioneiros de Cassel (1976) e Cobb (1976) tiveram grande relevância ao apontar a influência das interações sociais sobre o bem-estar e a saúde das pessoas. Esses estudos buscavam compreender como a inexistência ou a precariedade do apoio social poderia aumentar a vulnerabilidade a doenças, e como o apoio social protegeria os indivíduos de danos à saúde física e mental decorrentes de situações de estresse.

Um das primeiras conceituações de suporte social referia-se à "*informação que leva o indivíduo a acreditar que ele é cuidado, amado, estimado e que pertence a uma rede social com obrigações mútuas*" (COBB, 1976, p. 300). Nesse sentido, os efeitos do suporte social levariam ao sentimento e à percepção de estima e pertencimento a uma rede social com direitos e deveres comuns.

Suporte social e apoio social são termos utilizados na literatura como sinônimos, uma vez que ambos trazem implícita a existência de um benefício. Por isso, os dois termos serão utilizados com o mesmo significado, seguindo então a citação de cada autor.

Para Minkler (1992, pg. 47), apoio social pode ser conceituado como "... *qualquer informação falada ou não, e/ou auxílio material oferecidos por grupos e/ou pessoas com os quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos*".

Outros autores conceituam apoio social como o grau com que relações interpessoais correspondem a determinadas funções em situações de necessidade,

tornando fundamental a percepção e avaliação da satisfação do indivíduo sobre a disponibilidade de apoio (BOWLING, 1997; DUE et al., 1999).

Na área do HIV/aids, o suporte social também tem sido objeto de interesse, principalmente devido às situações de preconceito que ainda caracterizam as reações sociais à soropositividade. De acordo com Seild e Trucóli (2006), o estigma e a discriminação pela soropositividade podem levar ao isolamento social, à restrição dos relacionamentos sociais e às dificuldades no campo afetivo-sexual. Ainda é presente entre os indivíduos infectados pelo HIV o medo das conseqüências sociais da aids tais como a discriminação no círculo de amigos e principalmente a perda do emprego, levando o indivíduo a omitir o seu diagnóstico, muitas vezes em prejuízo do próprio tratamento (NEVES; GIR, 2007).

O suporte social é um conceito em construção que envolve ao mesmo tempo a estrutura da rede de relacionamentos sociais e a adequação de sua função, especialmente o grau de satisfação da pessoa com o apoio social de que usufrui. Portanto, pode se dizer que o apoio social abrange políticas e redes de apoio sociais como família, amigos e comunidade, que têm como finalidade contribuir para o bem-estar das pessoas, principalmente aquelas em situação de exclusão (ARAÚJO et al.., 2006).

O apoio social parece afetar o ajustamento, surtindo efeitos protetores em momentos de crise, como luto, aposentadoria, desemprego, recuperação de doenças e hospitalização, além de auxiliar no enfrentamento da epidemia e facilitar a adesão ao tratamento. Silva, Waidman e Marcon (2009) observaram que os indivíduos que apresentavam melhor aderência ao tratamento eram aqueles que possuíam uma rede social, enquanto os não-aderentes não pertenciam a nenhum grupo social .

Investigar o impacto do suporte social e das estratégias de enfrentamento sobre o bem-estar psicológico de pessoas portadoras do HIV/aids e TB pode influenciar diretamente na disponibilização de encorajamento, reforço positivo e motivação para o autocuidado.

O atual quadro da epidemia de HIV/aids e da TB reforça a tendência de associação destas doenças com a exclusão social, uma vez que as pessoas mais vulneráveis à infecção são aquelas que sofrem com as conseqüências da pobreza

e/ou pertencentes a grupos minoritários (SILVA, 2009). A desigualdade e a exclusão que afetam a população em geral é a mesma a afetar pessoas que vivem com HIV/aids; porém, na ausência de rede de suporte social ocorre a existência de vulnerabilidades que expõem estas pessoas a complicações em sua saúde física e emocional, com evidentes prejuízos em sua QV (COSTA-COUTO, 2007).

Desta forma, suscitaram as questões que nortearam este estudo: a TB associa-se inversamente à QV dos pacientes soropositivos? Em que domínios da QV são observados os maiores prejuízos aos pacientes coinfectados? As condições socioeconômicas dos pacientes coinfectados são piores e por isso estão mais expostos à TB? O apoio familiar e social associa-se positivamente a QV dos pacientes coinfectados?

Desencanto

Eu faço versos como quem chora
De desalento. . . de desencanto. . .
Fecha o meu livro, se por agora
Não tens motivo nenhum de pranto.

Meu verso é sangue. Volúpia ardente. . .
Tristeza esparsa... remorso vão...
Dói-me nas veias. Amargo e quente,
Cai, gota a gota, do coração.

E nestes versos de angústia rouca,
Assim dos lábios a vida corre,
Deixando um acre sabor na boca.

– Eu faço versos como quem morre.

Manuel Bandeira
(poeta brasileiro, lutou com a tuberculose durante 10 anos)

3. Relevância do estudo

A TARV trouxe grande impacto na epidemia de HIV/aids com o aumento da sobrevida e a diminuição das taxas de internação das pessoas vivendo com a infecção pelo HIV. No entanto, o esquema medicamentoso é complexo e pode apresentar efeitos adversos imediatos e em longo prazo, trazendo alterações no cotidiano das pessoas, dificultando a adesão ao tratamento e modificando aspectos da QV do indivíduo.

A TB é a infecção oportunista mais associada com o HIV/aids, sendo também uma doença de tratamento longo e cujas questões sociais são tão relevantes como na aids; sua associação com o HIV afeta negativamente a vida dos indivíduos, tanto nos aspectos biológicos como nos psicossociais.

O estigma e a discriminação de ambas as enfermidades podem levar ao isolamento social, à restrição dos relacionamentos sociais e às dificuldades afetivo-sexuais, prejudicando a manutenção da rede social de apoio e a QV do indivíduo com a coinfecção HIV/TB.

A utilização de medidas de QV pode apontar parâmetros para melhora das estratégias na prática assistencial e também em pesquisas e avaliações de serviços de saúde. Além disso, a mensuração da QV pode nortear decisões direcionando a distribuição de recursos e a implementação de programas de saúde e redes de apoio, os quais, por sua vez, podem privilegiar não só os aspectos físicos da clientela, mas também aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar o cuidado integral.

"Nunca deixe que lhe digam que não vale a pena
acreditar nos sonhos que se tem
ou que os seus planos nunca vão dar certo
ou que você nunca vai ser alguém..."

Renato Russo
(compositor brasileiro, vítima da aids)

4. Objetivos

4.1. Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida de indivíduos com a coinfecção HIV/TB e comparar com a dos indivíduos soropositivos para o HIV.

4.2. Objetivos Específicos

- Descrever os fatores socioeconômicos, epidemiológicos e clínicos dos indivíduos soropositivos para o HIV e dos indivíduos coinfectados com a TB;
- Descrever a qualidade de vida dos indivíduos com HIV/aids e dos coinfectados de acordo com os domínios do instrumento *WHOQOL HIV-bref*;
- Comparar os diferentes domínios de qualidade de vida, segundo o instrumento *WHOQOL HIV bref*, dos indivíduos com a coinfecção HIV/TB com os indivíduos soropositivos sem TB;
- Descrever o suporte social nos indivíduos com a coinfecção HIV/TB;
- Avaliar a relação entre a qualidade de vida e o suporte social nos indivíduos com a coinfecção HIV/TB.

"A palavra foi dada ao homem para explicar os seus pensamentos, e assim como os pensamentos são os retratos das coisas, da mesma forma as nossas palavras são retratos dos nossos pensamentos".

Jean Molière
(dramaturgo francês, vítima da tuberculose).

5. Percurso metodológico

5.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, de corte transversal, realizado por meio de entrevista individual com indivíduos soropositivos para o HIV e com coinfecção HIV/TB, em acompanhamento ambulatorial no município de Ribeirão Preto – SP.

Os estudos transversais, também conhecidos como estudos de prevalência, têm como objetivo estudar os sujeitos em um ponto no tempo – corte transversal ou fotográfico (FLETCHER; FLETCHER; WAGNER, 1996).

Para Bastos e Duquia (2007), os estudos transversais constituem uma boa opção para descrever características em um grupo populacional, para a identificação de grupos de risco e para a ação e o planejamento em saúde; apresenta geralmente baixo custo, rapidez e objetividade na coleta dos dados. Uma das desvantagens apontadas é a limitação cronológica, já que não é possível acompanhar os sujeitos da pesquisa e a dificuldade para investigar condições de baixa prevalência.

.

5.2. Local de realização

O estudo foi realizado no município de Ribeirão Preto, localizado no interior do Estado de São Paulo. Em 2009, a população estimada foi de 563.107 habitantes (IBGE, 2010). A cidade apresenta extensa rede de serviços de saúde e educação, e também é pólo de atração de migrantes de diversas regiões do país. No ano de 2009, a cidade apresentava 5.302 casos acumulados notificados de aids, sendo a quarta do estado em número absoluto, mas com tendência a queda na taxa de incidência no período de 1997 a 2007 (SÃO PAULO, 2009).

Em relação à TB, a cidade é considerada um dos 22 municípios prioritários devido ao elevado número de casos; nos últimos nove anos, houve uma média de 196 casos/ano, com taxa de incidência de 35,6/100.000 habitantes (RIBEIRÃO PRETO, 2009b).

A atenção à saúde está organizada de forma hierarquizada, com unidades básicas de saúde (UBS), unidades distritais com pronto-atendimento, ambulatórios de especialidades e hospitais públicos, privados e filantrópicos.

Referente ao enfrentamento da epidemia de HIV/aids, o município conta com quatro CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento, cinco ambulatórios especializados e um hospital de referência; todas as unidades de saúde podem solicitar o exame anti-HIV e em caso positivo, o paciente é encaminhado ao ambulatório mais próximo de sua residência para acompanhamento. Um laboratório municipal realiza todas as sorologias solicitadas pelas unidades e CTA, e desde março de 2010, tem realizado também os exames confirmatórios para o HIV (Western blot). Os CTA oferecem ainda a metodologia do Teste Rápido Diagnóstico para o HIV (RIBEIRÃO PRETO, 2010).

Quanto ao atendimento dos pacientes com TB, todas as unidades básicas de saúde podem fazer a busca ativa de sintomáticos respiratórios, com coleta da baciloscopia e/ou pedido de RX. No entanto, apesar da TB ser doença considerada da atenção básica, em Ribeirão Preto optou-se pelo seu tratamento e acompanhamento junto aos ambulatórios especializados de infectologia, ou seja, os mesmos ambulatórios que atendem os pacientes portadores de HIV/aids. Portanto, após a confirmação do diagnóstico de TB, o paciente é encaminhado para um dos ambulatórios especializados, que fazem o acompanhamento médico e o tratamento supervisionado, de acordo com o preconizado pelo Programa Municipal de Controle da Tuberculose.

Os ambulatórios estão situados em cinco distritos de saúde sendo eles: Centro de Referência José Roberto Campi, Centro de Referência Alexander Fleming, NGA-59 (Núcleo de Gestão Assistencial), UBDS Castelo Branco e UBDS Sumarezinho. Há também, o ambulatório do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP), que atende pacientes em estágio terciário da doença aids e que também diagnostica a coinfecção TB; neste caso, os pacientes coinfectados passam a ser supervisionados pelas equipes dos ambulatórios na tomada diária da medicação, embora continuem com o atendimento médico no hospital.

O tratamento supervisionado é realizado na maioria dos pacientes diagnosticados com TB; no caso dos coinfectados HIV/TB todos passaram por tratamento supervisionado.

5.3. Sujeitos do estudo

A população foi composta por todos os pacientes com a coinfecção HIV/TB de ambos os sexos em seguimento clínico ambulatorial nas unidades especializadas de Ribeirão Preto, que aquiescerem em participar do estudo.

A inclusão dos pacientes seguiu os seguintes critérios:

– ter resultado de exame sorológico reagente para HIV;
– estar em seguimento ambulatorial para tratamento de HIV/aids;
– ter idade superior ou igual a 18 anos;
– apresentar diagnóstico confirmado de TB;
– apresentar condições físicas, mentais e psicológicas para participar da entrevista;
– aquiescer em participar do estudo.

Como critérios de exclusão, considerou-se os indivíduos em situação de confinamentos, como presidiários e institucionalizados.

Para compor o grupo de soropositivos para o HIV não coinfectados, foram selecionados indivíduos que compareceram aos retornos ambulatoriais durante o período de coleta dos dados, considerando-se os mesmos critérios de inclusão e exclusão, na proporção de 1:1 com o grupo de coinfectados. Para diminuir eventuais fatores de confusão relacionados ao gênero, foi feito o pareamento deste grupo de acordo com o sexo.

De acordo com os dados da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto, no ano de 2008 e 2009, 1.458 pacientes estavam em acompanhamento ambulatorial para o tratamento de HIV/aids nas unidades da rede de saúde do município (RIBEIRÃO PRETO, 2009a). Em relação à TB foram notificados 391 pacientes sendo que 84 (21,5%) apresentavam sorologia positiva para o HIV (RIBEIRÃO PRETO, 2009b). Foram entrevistados 57 pacientes coinfectados HIV/TB que atendiam aos critérios de inclusão, e 58 soropositivos para o HIV sem TB que estavam em acompanhamento ambulatorial, totalizando 115 participantes do estudo.

5.4. Procedimentos para Coleta de dados

Para a identificação dos indivíduos coinfectados, mensalmente era solicitado ao Coordenador do Programa de Tuberculose da Secretaria Municipal da Saúde, a relação dos pacientes notificados no município, segundo o resultado do exame para HIV e ambulatório que notificou.

A princípio, seria realizada a coleta de dados nos próprios ambulatórios, após a consulta médica; porém, rapidamente percebeu-se que os pacientes nem sempre mantinham os agendamentos ambulatoriais previstos, dificultando este acompanhamento por parte do pesquisador. O fato dos pacientes estabelecerem estreito vínculo com os auxiliares que realizam o TS permitia um agendamento mais livre, de acordo com as disponibilidades de agenda e do paciente.

Optou-se então, por fazer as entrevistas no próprio domicílio, utilizando a seguinte estratégia: por meio das equipes que fazem o tratamento supervisionado, era solicitada a autorização para a realização da entrevista; posteriormente o pesquisador entrava em contato com o paciente, e agendava dia e horário na própria residência. No local, a entrevista era realizada em ambiente privativo, exclusivamente com o paciente.

Em relação aos pacientes não coinfectados, todas as entrevistas foram realizadas nos ambulatórios, na data do retorno do paciente, em sala privativa, antes ou após a consulta médica. Vale ressaltar que este estudo é uma parte do projeto "Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids", em que foram estudados aspectos biológicos, psicossociais e demográficos da QV de pessoas soropositivas ao HIV no município de Ribeirão Preto. As entrevistas ocorreram de forma consecutiva, por se tratar de uma amostra de conveniência, sendo entrevistados 355 indivíduos. Após a entrevista com um coinfectado HIV/TB, era feita a avaliação dos critérios de inclusão entre os demais indivíduos entrevistados não coinfectados com TB; aqueles que atendiam a estes critérios, eram incluídos formando o grupo de indivíduos com HIV/aids não coinfectados com tuberculose.

Todos os pacientes convidados a participarem da pesquisa, receberam os esclarecimentos necessários e os que aquiesceram em participar do estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido; foi-lhes assegurado o sigilo

e a confidenciabilidade das informações, garantindo-lhes o respeito ao anonimato e à liberdade de recusa em participar da pesquisa.

Durante a entrevista foram aplicados os instrumentos de coleta: questionário com as informações socioeconômicas e clínicas e a escala *WHOQOL HIV bref*; para ao pacientes coinfectados foi também aplicada a Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com Aids. Devido às limitações individuais dos pacientes – dificuldade de leitura e/ou de visão – e para uniformização do procedimento, os instrumentos foram preenchidos pelo pesquisador, que fazia a leitura repetidas vezes, se fosse necessário.

Para completar os dados clínicos, posteriormente era realizada a consulta ao prontuário do paciente.

O período de coleta transcorreu de fevereiro de 2008 a fevereiro de 2010.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora e por dois auxiliares de pesquisa devidamente capacitados.

5.5. Variáveis de interesse para o estudo

Variáveis socioeconômicas: sexo, idade, estado civil, escolaridade, ocupação, renda, condições de moradia.

Variáveis de interesse epidemiológico: orientação sexual, categoria de exposição, parceria sexual.

Variáveis clínicas relacionadas à infecção pelo HIV: tempo de diagnóstico do HIV, contagem de linfócitos T CD4, carga viral, uso de ARV.

Variáveis clínicas relacionadas à TB: tempo de diagnóstico, tipo de TB, contato prévio com doente de TB.

Variáveis relacionadas à QV: os seis domínios do *WHOQOL HIV bref* – Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade.

Variáveis relacionadas ao suporte social: os fatores apoio emocional e apoio instrumental.

5.6. Instrumentos para coleta

1°) *Questionário sócio-econômico* (Apêndice A).

Foi construído, para este estudo, um instrumento contendo informações sócioeconômicas, familiares, epidemiológicas e clínicas. Este instrumento foi encaminhado a três profissionais especializados em HIV/aids e TB para procederem a validação quanto à forma e conteúdo. Após as adaptações sugeridas, o mesmo foi aplicado a cinco pacientes como projeto piloto; como não houve dificuldade de entendimento por parte dos sujeitos o mesmo foi considerado adequado para o alcance dos objetivos.

.

2°) *Escala de Mensuração de Qualidade de Vida WHOQOL HIV bref (*Anexo A*)*

O *WHOQOL HIV bref* - "HIV/aids Quality of Life" - é um instrumento desenvolvido pelo Grupo de Estudos em Qualidade de Vida da OMS, elaborado transculturalmente e específico para a avaliação da QV de pessoas vivendo com HIV/aids, e validado no Brasil. Foi desenvolvido a partir do *WHOQOL* – instrumento que faz a mensuração da qualidade de vida na população em geral.

O *WHOQOL* foi desenvolvido utilizando um enfoque transcultural original. O seu desenvolvimento envolveu a criação de um único instrumento de forma colaborativa simultaneamente em diferentes centros. Desta forma, vários centros com culturas diversas participaram da operacionalização, da avaliação, da redação e seleção de questões, da derivação da escala de respostas e do teste de campo nos países envolvidos nesta etapa. Com esta abordagem foi possível equacionar as dificuldades referentes à padronização, equivalência e tradução à medida que se desenvolvia o instrumento (FLECK, 2000).

O *WHOQOL* derivou o desenvolvimento de módulos específicos para alguns grupos de pessoas ou de doenças, de forma a avaliar as circunstâncias e peculiaridades da doença em questão. O primeiro módulo a ser desenvolvido foi o de HIV/aids, em função da importância médica da doença, do impacto na qualidade de vida, de seu estigma e das peculiaridades que envolvem o contágio (FLECK, 2000).

O *WHOQOL-HIV bref* é uma forma abreviada do *WHOQOL-HIV*. Ele contém quatro ítens para a avaliação da QV geral e estado geral de saúde, e mais cinco ítens extras, específicas sobre o HIV contabilizando um total de 31. O instrumento contempla seis domínios: físico; psicológico; nível de independência; relações sociais; meio ambiente; espiritualidade, religião e crenças.

Os itens do *WHOQOL-HIV bref* foram formuladas para uma escala de resposta do tipo Likert em relação à intensidade (nada – extremamente), capacidade (nada – completamente), freqüência (nada – nunca) e avaliação (muito bom – muito ruim, muito insatisfeito – muito satisfeito). Os escores de domínios e facetas estão dispostos em sentido positivo, em que as pontuações mais altas denotam melhor qualidade de vida. No entanto, algumas facetas – dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer – não estão formuladas em sentido positivo, sendo que estes ítens devem ser revertidos na direção dos demais para que em todos os domínios os maiores valores possam indicar melhor qualidade de vida (ZIMPEL; FLECK, 2007).

Abaixo estão apresentados os Domínios e as facetas do *WHOQOL HIV*:

Domínio 1 - **Físico**
Dor e Desconforto
Energia e Fadiga
Sono e Descanso
intomas PVHA

Domínio 2 - **Psicológico**
Sentimentos positivos
Cognição (pensar, aprender, memória e concentração)
Auto-estima
Imagem corporal e aparência
Sentimentos negativos

Domínio 3 - **Nível de Independência**
Mobilidade
Atividades da vida cotidiana
Dependência de medicação ou de tratamento
Aptidão ao trabalho

Domínio 4 - **Relações Sociais**
Relacionamentos Pessoais
Apoio Social
Atividade Sexual
Inclusão Social

Domínio 5 - **Meio Ambiente**
Segurança Física
Moradia
Finanças
Cuidados de saúde e sociais(acesso e qualidade)
Informação
Lazer
Ambiente Físico (poluição, barulho, trânsito, clima)
Transporte

Domínio 6 - **Espiritualidade/ Religião/ Crenças Pessoais**
Espiritualidade/ Religião/ Crenças Pessoais
Perdão e culpa
Preocupações sobre o futuro
Morte e morrer

*3º) Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/aids (*Anexo B*)*

Um instrumento para mensuração do suporte social percebido e da satisfação foi construído e validado no Canadá, denominado *Social Support Inventory for People who are Positive or Have Aids* (RENWICK; HALPEN; RUDMAN; FRIEDLAND, 1999), específico para pessoas soropositivas para o HIV. Este instrumento foi desenvolvido com base em estudos sobre o apoio social para a população em geral e para pessoas acometidas por condições médicas específicas, como HIV/aids (SEIDL; TRÓCCOLI, 2006).

Seidl e Trócoli (2006) adaptaram e validaram uma versão brasileira do instrumento com 22 itens, dividida em dois fatores:

a) apoio instrumental (10 itens, sendo cinco sobre disponibilidade e cinco sobre satisfação): percepção e satisfação quanto à disponibilidade de apoio no manejo ou resolução de questões operacionais do tratamento ou do cuidado de saúde, de atividades práticas do cotidiano, de ajuda material e/ou financeira;
b) apoio emocional (12 itens sendo seis sobre disponibilidade e seis sobre satisfação): percepção e satisfação quanto à disponibilidade de escuta, atenção, informação, estima, companhia e apoio emocional em relação à soropositividade.

Os itens são dispostos em escalas Likert de cinco pontos variando de (1) nunca a (5) sempre, para a disponibilidade de apoio, e de (1) muito insatisfeito a (5) muito satisfeito para satisfação com o apoio.

5.7. Organização e Análise dos dados

Para análise dos dados, inicialmente o programa *Excel for Windows* foi utilizado com realização de dupla digitação pela própria pesquisadora; foi feita validação com o objetivo de conferir erros de digitação e obter dados fidedignos. Após a validação da planilha, o banco foi exportado para programa de software *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 10.0, sendo então realizadas operações de gerenciamento definitivo, como a criação de variáveis novas; categorização definitiva das variáveis em intervalos e análise dos dados.

A confiabilidade do *WHOQOL HIV bref* foi testada por meio da análise da consistência interna dos ítens, que se refere à extensão na qual os itens estão interrelacionados, utilizando o coeficiente alfa de Cronbach, cujos valores maiores ou iguais a 0,70 são considerados satisfatórios (PASCHOAL 2004).

Para a caracterização socioeconômica da população estudada e descrição dos escores dos domínios de QV e dos fatores de suporte social, foi utilizada estatística descritiva, como medidas de tendência central (frequência simples, média, mediana) e medidas de dispersão (desvio-padrão).

Com o objetivo de analisar a homogeneidade dos grupos em relação aos fatores sócioeconômicos, epidemiológicos e clínicos foi utilizado o teste Qui-quadrado para as variáveis categóricas ou quantitativas categorizadas e o teste t de *Student* para as variáveis quantitativas não categorizadas (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Para o cálculo dos escores de cada um dos domínios do *WHOQOL HIV bref*, foi utilizada a Sintaxe oferecida pelo WHOQOL Group, disponível em português. Os escores dos domínios são pontuados de forma independente, considerando que o construto qualidade de vida é multidimensional.

Os escores são medidos em direção positiva, em escala de 4 a 20, sendo que escores mais altos indicam melhor avaliação de QV, e a sua apresentação foi com medidas de estatística descritiva: frequência simples, média, mediana, máxima, mínima e desvio-padrão.

O Teste de Kolmogorov-Smirnov foi usado para avaliar a normalidade da distribuição dos dados.

Para comparar os diferentes domínios de QV dos indivíduos soropositivos com os dos coinfectados HIV/TB, foi utilizado o teste t de *Student*. O nível de significância estatística adotado em todos os testes foi de 5% (α = 0,05) (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Em relação à Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/aids, os escores devem ser calculados pela média aritmética dos valores dos itens correspondentes a cada fator (disponibilidade e satisfação), de modo que estes variam de 1 a 5 para o apoio emocional e para o apoio instrumental (SEIDL; TRÓCCOLI, 2006).

Para o estudo das correlações entre os índices dos domínios de QV e os fatores do suporte social foram utilizados os coeficientes de correlação linear de Pearson. O critério utilizado para discussão dos valores encontrados para o coeficiente de correlação linear de Pearson foi o proposto por pesquisadores do British Medical Journal (2009), quais sejam 0,00 a 0,19 correlação ausente ou muito fraca; 0,20 a 0,39 correlação fraca; 0,40 a 0,59 correlação moderada; 0,60 a 079 correlação forte; e 0,80 a 1,00 correlação muito forte.

5.8. Aspectos éticos

Foi solicitada ao Secretário Municipal da Saúde de Ribeirão Preto a autorização para a realização da pesquisa nos serviços de saúde do município. Após esta autorização, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, e aprovado conforme protocolo nº 0858/2007 (ANEXO C).

Foi garantido aos participantes o sigilo, a confidencialidade dos dados coletados e o anonimato, bem como a liberdade de recusa em participar da pesquisa, sem prejuízo ao seu tratamento. A entrevista foi realizada somente após o esclarecimento e concordância dos sujeitos, e após a assinatura do *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (APÊNDICE B), seguindo os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

O show deve continuar

Espaços vazios... Para que nós estamos vivendo?
Lugares abandonados
Eu acho que já sabemos o placar
E continuando, alguém sabe o que nós estamos procurando?
Um outro herói, outro crime impensado
Atrás da cortina, na pantomima
Segure a linha, alguém quer segurar um pouco mais?
O Show Deve Continuar
Por dentro meu coração se quebra
Minha maquiagem pode estar se dissolvendo
Mas meu sorriso continua...

Freddie Mercury
(cantor ingles, vítima da aids)

6. Resultados

Os resultados obtidos estão apresentados em três partes, a saber: caracterização socioeconômica, epidemiológica e clínica; qualidade de vida de todos os participantes; suporte social dos indivíduos com a coinfecção HIV/TB.

A normalidade da distribuição das médias amostrais foi confirmada pelo Teste de Kolmogorov-Smirnov.

6.1. Caracterização socioeconômica, epidemiológica e clínica

Participaram do estudo 115 indivíduos com HIV/aids, sendo que 57 coinfectados com TB e 58 sem essa coinfecção. Quanto ao sexo, 86 (74,8%) eram do sexo masculino, com idade média de 40 anos, variando entre 18 e 62 anos; a faixa etária predominante foi dos 40 aos 49 anos (40,9%).

As características socioeconômicas da população do estudo estão apresentadas na Tabela 1.

Em relação à situação conjugal, dos 115 participantes, 39 (33,9%) estavam casados ou amasiados, ou seja, moravam com um parceiro, enquanto que 76 (66,1%) eram solteiros, separados ou viúvos.

Quanto à escolaridade, observou-se que 65 (56,5%) participantes não completaram o ensino fundamental (menos de oito anos de estudo), 23 (20%) concluíram o ensino fundamental, 19 (16,5%) possuíam o ensino médio ou mais anos de estudo, oito (7%) eram analfabetos. No entanto, entre os coinfectados a porcentagem de indivíduos que possuíam o ensino médio foi estatisticamente menor ($p = 0,001$).

Também se verificou que em relação à renda mensal individual, os pacientes coinfectados possuíam renda menor ($p = 0,001$), sendo que 23 (40,4%) apresentavam renda inferior a um salário mínimo, 29 (50,9%) entre um e três salários mínimos e apenas cinco recebiam mais de três salários. Entre os pacientes sem TB estas proporções foram de 12 (20,7%), 38 (65,5%) e oito (13,8%) respectivamente. A média dos valores de renda dos pacientes coinfectados foi de R$ 639,21 e a dos pacientes sem TB foi de R$ 978,62. O valor do salário mínimo vigente no ano de 2008 era R$ 415,00 e no ano de 2009, R$ 465,00.

Tabela 1 – Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, variáveis socioeconômicas e valores das probabilidades associadas aos testes estatísticos, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

Variáveis	Com tuberculose		Sem tuberculose		Total		p
	nº	%	nº	%	nº	%	
Sexo[(a)]							
Masculino	43	75,4	43	74,1	86	74,8	1,000[(ns)]
Feminino	14	24,6	15	25,9	29	25,2	
Idade (anos) [(b)]							
18 a 29	9	15,8	5	8,6	14	12,2	0,260[(ns)]
30 a 39	18	31,6	23	39,7	41	35,7	
40 a 49	24	42,1	23	39,7	47	40,8	
≥50	6	10,5	7	12,1	13	11,3	
Situação conjugal[(a)]							
Casado/amasiado	18	31,6	21	36,2	39	33,9	0,744[(ns)]
Solteiro/separado	39	68,4	37	63,8	76	66,1	
Escolaridade [(a)]							
Analfabeto	5	8,8	3	5,2	8	7,0	**0,001****
Ensino fundamental incompleto	34	59,6	31	53,4	65	56,5	
Ensino fundamental completo	16	28,1	7	12,1	23	20,0	
Ensino médio ou mais	2	3,5	17	29,3	20	16,5	
Renda (salário mínimo) [(b)]							
Até 1	23	40,4	12	20,7	35	30,4	**0,001****
1,1 a 3	29	50,9	38	65,5	67	58,3	
>3	5	8,8	8	13,8	13	11,3	
Fonte de renda[(a)]							
Trabalho formal	30	52,6	37	63,8	67	58,3	0,469[(ns)]
Trabalho informal	7	12,3	6	10,3	13	11,3	
Sem renda própria	20	35,1	15	25,9	35	30,4	
Moradia[(a)]							
Própria	26	45,6	33	56,9	59	51,3	0,310[(ns)]
Alugada	11	19,3	6	10,3	17	14,8	
Mora na casa de outra pessoa	20	35,1	19	32,8	39	33,9	

- *salário mínimo vigente na época do estudo:* R$ 415,00 em 2008 e R$ 465,00 em 2009.
- *(a) teste qui-quadrado; (b) teste t de Student.*
- * 0,01 < p < 0,05; ** p < 0,01; ns: não significativo.

Identificou-se que do total, 67 (58,3%) possuíam fonte de renda formal (emprego fixo ou aposentadoria), 13 (11,3%) trabalhavam informalmente (como guardador de carros, catador de papel, faxineiras diaristas, sacoleira, profissional do sexo), 35 (30,4%) não tinham nenhum tipo de renda.

Quanto à situação de moradia, 59 (51,3%) possuíam residência própria, 17 (14,8%) moravam em casas alugadas e 39 (33,9%) residiam na casa de outra pessoa sem pagar aluguel. Vale ressaltar que entre os que referiram ter residência própria, 12 (20% destes) moravam em barracos localizados em áreas de favelas.

No que concerne às características socioeconômicas os grupos foram homogêneos em relação ao sexo, situação conjugal, ocupação e moradia. No entanto foi observado diferença estatisticamente significativa quanto à escolaridade e renda, sendo que em ambas as variáveis o grupo de pacientes coinfectados apresentou valores mais baixos.

Na Tabela 2 observam-se algumas características epidemiológicas dos participantes do estudo. Quanto à orientação sexual, 20 (17,4%) participantes (17,4%), todos do sexo masculino, referiram ser exclusivamente homossexuais e 95 (82,6%) se declararam heterossexuais.

A principal categoria de exposição para o HIV nos dois grupos foi a sexual com 103 (89,6%) pacientes; sete (6,1%) relataram o uso de drogas injetáveis enquanto que cinco (4,3%) referiram não saber como adquiriram o HIV.

Referente à parceria sexual no período da entrevista, 53 (46,1%) informaram parceria sexual fixa e 62 (53,9%) relataram estar sem parceria fixa. Entre os coinfectados observou-se taxa maior de indivíduos sem parceria sexual (64,9% contra 43,1% - $p = 0,039$).

Em relação à homogeneidade dos grupos quanto aos aspectos epidemiológicos, foi observado diferença estatisticamente significativa na variável ter parceria, associado ao grupo que não tem TB; orientação sexual não apresentou diferença e não foi realizado o teste quanto à categoria de exposição, por ser majoritariamente sexual nos dois grupos, havendo portanto homogeneidade neste item também .

Tabela 2 – Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, variáveis epidemiológicas e valores das probabilidades associadas aos testes estatísticos, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

Variáveis	Com tuberculose		Sem tuberculose		Total		p
	nº	%	nº	%	nº	%	
Orientação sexual[(a)]							
Homossexual	8	14,0	12	20,7	20	17,4	0,487[(ns)]
Heterossexual	49	86,0	46	79,3	95	82,6	
Categoria de exposição[NR]							
Sexual	49	86,0	54	93,0	103	89,6	---
Uso de drogas injetáveis	5	8,8	2	3,5	7	6,1	
Não sabe	3	5,2	2	3,5	5	4,3	
Parceria sexual[(a)]							
Sim	20	35,1	33	56,9	53	46,1	0,039*
Não	37	64,9	25	43,1	62	53,9	

- *(a) teste qui-quadrado; NR:teste estatístico não realizado.*
- * 0,01 < p < 0,05; ** p < 0,01; ns: não significativo

Em relação às características clínicas relacionadas ao HIV (Tabela 3), identificou-se que 22 (19,1%) eram sabidamente soropositivos há menos de seis meses, 35 (30,4%) entre sete e 60 meses, 28 (24,3%) entre 61 e 120 meses, e 30 (26,1%) há mais de 121 meses. No grupo de pacientes portadores de TB, 17 (29,8%) souberam de sua situação sorológica há menos de seis meses, paralelamente ao diagnóstico da TB, 13 (22,8%) entre sete e 60 meses, 16 (28,1%) entre 61 e 120 meses e 11 (19,3%) há mais de 121 meses; entre os pacientes sem TB, somente cinco (8,6%) relataram ser sabidamente soropositivos há menos de seis meses (p = 0,009).

Referente à contagem de células linfócitos T CD4 observou-se que 67 (58,3%) apresentaram menos que 200 células/mm^3 de sangue, 26 (22,6%) tinham contagem entre 201 e 350 células/mm^3, e 22 (19,1%) acima de 350 células/mm^3. Observou-se que no grupo com TB, 42 (73,7%) pacientes apresentaram contagem de células abaixo de 200, dez (17,5%) entre 201 e 350, e apenas cinco (8,8%) apresentaram acima de 351 células/mm^3, sendo que o resultado médio foi de 162 células/mm^3, variando de três a 508 células/mm^3. No grupo de pacientes sem TB, o resultado médio foi de 251 células/mm^3, com variação entre 30 e 566 (p < 0,01).

Tabela 3 – Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, variáveis clínicas relacionadas ao HIV e valores das probabilidades associadas aos testes estatísticos, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

Variáveis	Com tuberculose		Sem tuberculose		Total		p
	nº	%	nº	%	nº	%	
***Tempo de ciência do HIV* (meses)** [(a)]							
≤ 6	17	29,8	5	8,6	22	19,1	0,009**
7 a 60	13	22,8	22	38,0	35	30,4	
61 a 120	16	28,1	12	20,7	28	24,3	
≥ 121	11	19,3	19	32,7	30	26,1	
Linfócitos T CD4 (células/ mm³de sangue) [(b)]							
≤ 200	42	73,7	25	43,1	67	58,3	0,000**
201 a 350	10	17,5	16	27,6	26	22,6	
≥ 351	5	8,8	17	29,3	22	19,1	
Carga viral (cópias RNA viral/ml) [(b)]							
Indetectável	4	7,0	33	56,9	37	32,2	0,000**
51 a 20.000	9	15,8	10	17,2	7	6,1	
20.001 a 100.000	26	45,6	9	15,5	47	40,8	
≥ 100.000	18	31,6	6	10,4	24	20,9	
Uso de ARV [(a)]							
Sim	37	64,9	56	96,6	93	80,9	0,000**
Não	20	35,1	2	3,4	22	19,1	

- *(a) teste qui-quadrado; (b): teste t-Student*
- *: 0,01 < p < 0,05; ** p < 0,01; ns: não significativo

Quando verificado o resultado dos exames de carga viral, foi identificado que 56,9% dos pacientes sem coinfecção apresentavam carga viral indetectável, enquanto que no grupo com TB este percentual era de apenas 7,0% (4 pacientes); com contagem entre 51 e 20.000 cópias foram nove (15,8%) indivíduos com TB e dez (17,2%) sem TB; e nas faixas de carga viral mais elevadas, constatou-se um percentual mais alto nos pacientes com TB : 26 (45,2%) entre 20.001 e 100.000 cópias e 18 (31,6%) com carga viral acima de 100.000 cópias/ml, enquanto que nos pacientes sem TB estes índices foram de 15,5% e 10,4% respectivamente (p< 0,01).

Foram registrados os resultados dos últimos exames de carga viral e contagem de células T CD4 anteriormente à entrevista.

Do total de entrevistados, 93 (80,9%) estavam em uso de ARV e 22 (19,1%) ainda não tomavam os medicamentos. Entre os pacientes coinfectados HIV/TB, 37 (64,9%) pacientes tomavam ARV enquanto que 20 (35,1%) não estavam em uso de TARV no momento da entrevista ($p < 0,01$).

No que diz respeito à homogeneidade dos grupos em relação às características clínicas, foi identificado diferença estatisticamente significante em todas as variáveis: tempo de conhecimento do HIV (mais recente nos pacientes com TB), faixa de CD4 (valores menores nos coinfectados), carga viral (mais elevada nos coinfectados) e uso de ARV ("não uso" em maior quantidade no grupo com TB).

Quanto às características clínicas relacionadas com a TB, verificou-se que 34 (59,6%) apresentaram TB pulmonar e 23 (40,4%) TB extra-pulmonar (miliar, ganglionar, pleural, pericárdica, hepática e renal).

Referente ao tempo de tratamento da TB, 13 (22,8%) estavam tratando há menos de 60 dias, 38 (66,7%) entre 61 e 180 dias, e seis (10,5%) há mais de 181 dias. Dez (17,5%) indivíduos relataram contato anterior com alguém sabidamente doente de TB e 47 (82,5%) não referiram contato prévio.

Foi identificada a presença de algumas comorbidades relacionadas à infecção pelo HIV ou ao tratamento ARV (Tabela 4).

Tabela 4 – Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa e a presença de comorbidades, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

Comorbidades	**Com tuberculose**		**Sem tuberculose**		**Total**	
	nº	**%**	**nº**	**%**	**nº**	**%**
Hepatite C	14	24,6	7	12,1	21	18,3
Outras infecções pulmonares	4	7,0	3	5,2	7	6,1
Meningite	2	3,5	0	0,0	2	1,7
Diabetes	0	0,0	2	3,4	2	1,7
Hipertensão arterial	0	0,0	2	3,4	2	1,7
Herpes zoster	0	0,0	2	3,4	2	1,7
Sarcoma de Kaposi	1	1,7	1	1,7	2	1,7
Epilepsia	1	1,7	1	1,7	2	1,7
Otite crônica	1	1,7	0	0,0	1	0,9
Pancreatite	1	1,7	0	0,0	1	0,9
Toxoplasmose	0	0,0	1	1,7	1	0,9
Sem outras comorbidades	36	63,1	39	67,2	75	65,2

Nota: alguns pacientes apresentaram mais de uma comorbidade.

A hepatite C foi a comorbidade com presença mais freqüente (21 pacientes – 18,3% do total), atingindo principalmente os pacientes coinfectados (24,6%).

6.2. Qualidade de Vida dos indivíduos soropositivos para o HIV e coinfectados HIV/TB

Os instrumentos *WHOQOL HIV bref* e Escala de Suporte Social, para este estudo, foram submetidos à avaliação de confiabilidade por meio da consistência interna, utilizando-se o coeficiente Alpha de Cronbach (Tabela 5).

Tabela 5 – Valores obtidos para o Coeficiente Alpha de Cronbach para o *WHOQOL HIV bref* aplicado a todos pacientes com HIV/aids e para a Escala de Suporte Social aplicada aos pacientes coinfectados, 2008 e 2009

	Alpha de Cronbach
Domínios do WHOQOL HIV bref	
Físico	0,69
Psicológico	0,74
Nível de Independência	0,72
Relações Sociais	0,71
Meio Ambiente	0,62
Espiritualidade	0,54
Facetas da Escala de Suporte Social	
Apoio Instrumental	0,88
Apoio Emocional	0,92

O *WHOQOL HIV bref* contempla duas questões gerais sobre a percepção dos pacientes em relação à sua qualidade de vida e a satisfação em relação à sua saúde, cujos resultados estão contidos na Tabela 6.

Tabela 6 – Distribuição dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, a auto-avaliação da qualidade de vida e satisfação com a saúde, para o *WHOQOL HIV bref*, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

Itens e categorias de resposta	**Com tuberculose**		**Sem tuberculose**		**Total**	
	nº	**%**	**nº**	**%**	**nº**	**%**
Como está a sua qualidade de vida?						
Muito ruim	1	1,7	0	0	1	0,8
Ruim	9	15,8	7	12,1	16	13,9
Nem ruim nem boa	18	31,6	16	27,6	34	29,6
Boa	25	43,9	25	43,1	50	43,5
Muito boa	4	7,0	10	17,2	14	12,2
Quão satisfeito você está com sua saúde?						
Muito insatisfeito	7	12,3	0	0,0	7	6,1
Insatisfeito	17	29,8	9	15,5	26	22,6
Nem insatisfeito nem satisfeito	14	24,6	7	12,1	21	18,3
Satisfeito	18	31,6	34	58,6	52	45,2
Muito satisfeito	1	1,7	8	13,8	9	7,8
Total	***57***	***100***	***58***	***100***	***115***	***100***

Um total de 29 (50,9%) pacientes com TB e 35 (60,3%) sem TB auto avaliaram sua qualidade de vida por boa ou muito boa. Referente à satisfação quanto à saúde, os coinfectados se mostraram mais insatisfeitos do que os sem TB: 24 (42,1%) disseram estar insatisfeitos ou muito insatisfeitos com sua saúde, 14 (24,6) estavam indiferentes e 19 (33,3%) apresentavam algum grau de satisfação. No grupo de pacientes sem TB, 42 (72,4%) alegaram estar satisfeitos com sua saúde.

Os domínios do *WHOQOL HIV bref* são medidos em uma escala que varia de quatro (pior QV) a vinte (melhor QV). Os dados obtidos para cada domínio estão apresentados na Tabela 7.

Tabela 7 – Escores médios, respectivos desvios-padrão, e valores das probabilidades associadas ao testes t de *Student* para cada um dos domínios do *WHOQOL HIV bref* dos indivíduos com HIV/aids, segundo a coinfecção tuberculosa, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

Domínios	Média	DP	p*
Físico			
Com TB	12,07	3,67	**0,000****
Sem TB	14,82	3,34	
Psicológico			
Com TB	13,57	2,99	**0,027***
Sem TB	14,80	2,86	
Nível de Independência			
Com TB	11,42	2,96	**0,000****
Sem TB	13,60	2,64	
Relações Sociais			
Com TB	13,14	2,79	**0,028***
Sem TB	14,39	3,22	
Meio Ambiente			
Com TB	13,05	1,91	0,189
Sem TB	13,65	2,87	
Espiritualidade			
Com TB	14,80	3,51	0,585
Sem TB	15,17	3,64	

- *: 0,01 < p < 0,05; ** p < 0,01; ns: não significativo

Foi identificada diferença estatisticamente significante entre os dois grupos nos domínios Físico ($p < 0,01$), Psicológico ($p = 0,027$), Nível de Independência ($p < 0,01$) e Relações Sociais ($p = 0,028$), com o grupo de pacientes coinfectados apresentando escores médios inferiores aos do grupo sem a coinfecção.

O domínio Nível de Independência apresentou a pior média para os dois grupos (11,42 para os coinfectados e 13,60 para os não coinfectados) e Espiritualidade foi o melhor escore também para ambos (14,80 e 15,17 respectivamente).

6.3. Suporte Social dos indivíduos com a coinfecção HIV/TB

Os fatores da Escala de Suporte Social são medidos em uma escala que varia de um (pior apoio) a cinco (melhor apoio). Os dados obtidos com os pacientes coinfectados HIV/TB estão apresentados na Tabela 8.

Tabela 8 – Escores médios, respectivos desvios-padrão, medianos, mínimos e máximos dos escores dos fatores da Escala de Suporte Social dos indivíduos com coinfecção HIV/TB, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

Variáveis	Média	Mediana	DP	Mínimo	Máximo
Apoio Instrumental	3,30	3,5	0,86	1,00	5,00
Apoio Emocional	3,27	3,4	0,78	1,00	4,83

Ambos os fatores da escala apresentaram escores intermediários (3,30 e 3,27), sendo que houve ampla variabilidade dos escores, desde os que percebiam apoio quase nulo (1,00) até aqueles que se sentiram com apoio e satisfeitos (5,00).

Na investigação da correlação entre os fatores do suporte social e os domínios da QV dos pacientes com a coinfecção HIV/TB, foram observadas correlações lineares estatisticamente significativas entre o Apoio Instrumental e os domínios Físico e Relações Sociais; quanto ao Apoio Emocional identificou-se correlações lineares estatisticamente significativas em relação a todos os domínios exceto o Espiritualidade (Tabela 9).

Tabela 9 – Valores para os Coeficientes de Correlação Linear de Pearson entre os domínios do *WHOQOL HIV bref* e os fatores da Escala de Suporte Social dos indivíduos com coinfecção HIV/TB, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

	Escala de Suporte Social	
	Apoio Instrumental	**Apoio Emocional**
Domínios		
Físico	0,261*	0,517**
Psicológico	0,255	0,478**
Nível de Independência	0,115	0,420**
Relações Sociais	0,310*	0,380**
Meio Ambiente	0,256	0,584**
Espiritualidade	0,030	0,210

* 0,01<p<0,05 **p<0,01

As fontes de apoio social instrumental e emocional citadas pelos pacientes estão apresentadas na Tabela 10. Para o apoio instrumental as principais fontes foram principalmente os familiares que residem com eles, esposa (o) e familiares que não residem com o paciente; no caso do apoio emocional os amigos, colegas de trabalho e vizinhos foram os mais citados como fonte de apoio, seguidos pelos familiares tanto que residem como os que não residem com o paciente.

Tabela 10 – Distribuição das fontes de Suporte Social de acordo com os fatores mencionadas pelos indivíduos com HIV/TB, Ribeirão Preto – SP, 2008 e 2009

	Apoio Instrumental	**Apoio Emocional**
	nº	**nº**
Fontes de Suporte social		
Esposa (o), companheira (o), namorada (o)	15	14
Familiares que residem com o paciente	25	20
Familiares que não residem com o paciente	14	20
Amigos, colegas de trabalho e vizinhos	13	21
Profissionais de saúde	5	12
Ninguém	3	1

Nota: mais de uma fonte de suporte foi mencionada pelos participantes.

"De um certo ponto adiante não há mais retorno.
Esse é o ponto que deve ser alcançado".
Franz Kafka

(poeta da República Checa, vítima da tuberculose)

7. Discussão

7.1. Caracterização socioeconômica, epidemiológica e clínica

Foram entrevistados 115 indivíduos com HIV/aids, dos quais 57 apresentavam a coinfecção tuberculosa. Dentre os participantes do grupo de coinfectados, 75,4% eram do sexo masculino. Este resultado segue a tendência dos casos de TB nos últimos anos no município, que apresentou taxas de incidência maiores no sexo masculino no período de 1998 a 2006 (LUCCA, 2008), corroborando o resultado de outros estudos brasileiros com pacientes com TB (CHEADE et al.., 2009; MACIEL et al., 2010; MARQUES et al., 2010; MIRANDA et al., 2009).

O predomínio do sexo masculino, tanto na tuberculose como na aids, também é descrito em outros estudos em diferentes localidades do Brasil desde o início da década de 1990, confirmando a população masculina como mais vulnerável e prevalente para coinfecção por *Mtb* e HIV (LIMA, 2006; MIRANDA et al., 2009; MUNIZ et al., 2006; PASQUALOTTO et al., 2003).

As razões para o maior adoecimento de TB em homens não estão muito claras, podendo estar relacionadas a fatores de ordem biológica, estilo de vida, cuidado com a saúde (CAMINERO, 2003) e também ao fato de que os homens procuram os serviços de saúde mais tardiamente do que as mulheres (SANTOS et al., 2009). Santos, Pinheiro e Jordani (2003) apontam que o alcoolismo é um fator importante de adoecimento para os homens, podendo estar associado também ao aumento de mortalidade por TB no sexo masculino.

A faixa etária predominante foi de 40 a 49 anos (40,9%), correspondendo à faixa de idade produtiva. No Brasil, até junho de 2009, 78% dos homens notificados com aids estavam na faixa de 25 a 49 anos, observando-se uma tendência de crescimento nos últimos dez anos, a partir de 40 anos de idade (REZENDE et al., 2010). Os dados relacionados à TB mostram uma incidência maior no grupo etário de 45 a 59 anos em 2006 (CONDE et al., 2009).

Vários estudos apontam maior incidência da aids na idade reprodutiva – dos 15 aos 49 anos, apresentando algumas oscilações (CAMPOS; CESAR; GUIMARÃES, 2009; DE SOÁREZ et al., 2009; MACIEL et al., 2010; MARQUES et al., 2010). Segundo o relatório 2010 das Nações Unidas, o HIV permanece sendo a

principal doença infecciosa fatal no mundo e a primeira causa de morte em mulheres em idade fértil (WHO, 2009b). Além disso, o acometimento de doenças durante este período da vida provoca perdas financeiras, econômicas e sociais importantes, tanto para o paciente como para sua família.

Quanto à escolaridade, os dados encontrados coincidem com o perfil social da epidemia, que atinge indivíduos com menos escolaridade: oito (7%) eram analfabetos, 65 (56,5%) tinham estudado menos de oito anos, 23 (20%) completaram o ensino fundamental e 19 (16,5%) apresentavam ensino médio ou universitário. Entre os indivíduos com a coinfecção HIV/TB as proporções de indivíduos com mais de oito anos de estudo foi significativamente menor do que os não coinfectados: dois (3,5%) e 17 (29,3%).

Em uma análise temporal da epidemia de aids no Brasil, foi evidenciado o aumento do número de casos em homens com baixa escolaridade observando-se aumento proporcional de casos na população com oito a 11 anos de estudo, passando de 16% em 1999 para 29% em 2007 (BRASIL, 2010a). Rodrigues Júnior e Castilho (2004) sinalizam que o aumento de casos nos estratos com menor escolaridade remete à pior cobertura dos sistemas de vigilância e de assistência entre os menos favorecidos economicamente.

Uma das metas do milênio das Nações Unidas é a educação universal; para a ONU, a educação é um dos pontos estratégicos para o enfrentamento da epidemia de aids, uma vez que existe uma relação clara entre os níveis mais baixos de ensino e o risco acrescido de infecção.

Os estudos com indivíduos com TB têm apresentado maior incidência entre os menos escolarizados (CHEADE et al., 2009; COELHO et al., 2009; MACIEL et al., 2010; RODRIGUES, 2009). Bowkalowski e Bertolozzi (2010) apontam que a baixa escolaridade evidencia uma vulnerabilidade social, uma vez que influencia o indivíduo em relação à obtenção de informações de maneira geral e mais especificamente sobre a TB. Lima (2006) salienta em seus achados que a escolaridade inferior a oito anos e a baixa qualificação profissional são fatores predisponentes a infecções e a não-adesão ao tratamento.

A baixa escolaridade pode refletir-se em suas possibilidades profissionais, os restringindo às condições desfavoráveis de vida e emprego e mantendo seu estado de pobreza. Desta forma, a pauperização da epidemia do HIV/aids, aumenta a preocupação com a coinfecção tuberculosa, que tem historicamente atingido

principalmente a população com menor escolaridade (SANTOS et al., 2009; RODRIGUES, 2009; BOWKALOWSKI; BERTOLOZZI, 2010).

De acordo com os dados epidemiológicos do Programa Nacional de DST/aids e Hepatites Virais, a pauperização, a interiorização e a feminização são tendências da epidemia de HIV/aids (BRASIL 2010a), e a escolaridade tem sido utilizada como indicador de situação socioeconômica.

Os achados relacionados à renda individual e fonte de renda, reforçam a tendência da pauperização: 52 (91,3%) indivíduos coinfectados recebiam até três salários mínimos e 35,1% não possuíam nenhuma fonte de renda própria. A renda média foi de R$ 639,21 para os coinfectados com TB e de R$ 978, 62 para os não coinfectados. Brunello (2010), em estudo sobre a distribuição espacial de indivíduos com a coinfecção HIV/TB em Ribeirão Preto, apontou que a incidência de HIV/TB nas faixas socioeconômicas menos favoráveis é maior.

Estes dados também coincidem com o perfil social da epidemia de aids e de TB, que no Brasil atinge principalmente a população das camadas menos favorecidas economicamente, o que é indicado por estudos realizados em diferentes regiões do Brasil (CAMPOS; CÉSAR; GUIMARÃES, 2009; NETO, et al., 2009; REIS, 2008; RODRIGUES, 2009).

O HIV agrava a pobreza, reduzindo com freqüência a produtividade no trabalho e a renda domiciliar. Segundo a OMS, as estratégias que visam à redução das desigualdades de renda ajudam a reduzir a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e ampliam o impacto das intervenções específicas (WHO, 2009b).

Os resultados relacionados com o baixo nível educacional e econômico evidenciam a estreita relação da comorbidade com os fatores sociais e as condições coletivas (exclusão social e marginalidade), e aponta TB e aids como doenças de magnitude que ultrapassa as barreiras biológicas (SANTOS et al., 2007). Esses indivíduos não reconhecem o risco a que estão expostos, levando à diminuição do autocuidado e da prevenção e aumentando sua vulnerabilidade.

Em relação ao local onde vivem, 59 (51,3%) pacientes declararam moradia própria, 17 (14,8%) moradia alugada e 39 (33,9%) informaram residir em casa de outra pessoa (pais, irmãos ou outros parentes). Estes achados estão em consonância com outros estudos, realizados com pacientes com TB (ARCENCIO, 2008; RODRIGUES, 2009). Vale ressaltar que entre os indivíduos que informaram

ter moradia própria, 12 (20% destes) moravam em barracos situados em áreas de favelamento, o que reforça mais uma vez a baixa situação econômica.

A propriedade de moradia está relacionada ao perfil de reprodução social, sendo que a taxa de 33,9% dos indivíduos vivendo na casa de outra pessoa revela uma situação aparente de exclusão social, expressão empregada para referir-se às pessoas excluídas das políticas sociais básicas: habitação, saúde, trabalho e outros (BOWKALOWSKI, BERTOLOZZI, 2010).

Quanto aos aspectos epidemiológicos relacionados ao HIV/aids, observou-se que a principal categoria de exposição para a infecção foi sexual com 103 indivíduos (89, 6%), enquanto que sete (6,1%) relataram uso de drogas injetáveis e cinco (4,3%) não sabiam informar como se infectaram. Em relação à orientação sexual, foi predominante a heterossexual com 95 indivíduos (82,6%), e 20 (17,4%) exclusivamente homossexuais.

A principal via de transmissão no Brasil, desde meados da década de 1990, é a sexual, principalmente nas relações heterossexuais (BRASIL, 2010a), fato corroborado por estudos realizados em diferentes regiões do país (FERREIRA et al., 2008 no sul; RODRIGUES NETO et al., 2010 em Minas Gerais).

Percebe-se uma tendência crescente à heterossexualização da epidemia e decrescente da transmissão por uso de drogas injetáveis; esses resultados podem ser atribuídos tanto às ações públicas de orientação da população e distribuição maciça de preservativos quanto à própria mudança no perfil de consumo de drogas no país, com o aumento do crack e diminuição do uso das drogas injetáveis (FERREIRA FILHO et al. 2003).

Em relação à parceria sexual, a maioria dos pacientes soropositivos não coinfectados (56,9% ou 33 indivíduos) possuía parceria sexual estável, enquanto que entre os coinfectados com a TB, foi predominante não ter parceria sexual (64,9% - 37 indivíduos).

Estudos realizados em São Paulo (PAIVA et al., 2002) e Ribeirão Preto (REIS, 2008) mostraram um percentual semelhante de indivíduos com HIV/aids mantendo parceria sexual estável. Com a cronificação da aids e o aumento da sobrevida, é cada vez mais freqüente os pacientes soropositivos para o HIV manterem relacionamentos estáveis.

No entanto em relação à TB, Severo et al. (2007) obtiveram resultados semelhantes em pacientes internados por TB, predominantemente do sexo

masculino: 68% de indivíduos solteiros, viúvos ou separados. Bertazone e Gir (2000) apontam que a TB pode interferir no exercício da sexualidade no que diz respeito ao interesse e à freqüência dos relacionamentos sexuais, ressaltando que esta interferência se dá não só pela debilidade física do paciente, mas também pelo receio de transmitir a doença.

Entre os indivíduos com HIV/aids, apenas cinco (8,6%) souberam de sua situação sorológica há menos de seis meses, diferentemente daqueles com tuberculose, em que 17 (29,8%) tinham o mesmo tempo de conhecimento do diagnóstico. Estes resultados mostram que os pacientes coinfectados tomaram ciência de sua soropositividade ao HIV praticamente ao mesmo tempo em que a TB foi diagnosticada, ressaltando a importância da realização do teste anti-HIV nestes pacientes, conforme preconizado por Conde et al. (2009).

Cheade et al. (2009) em estudo realizado com 66 pacientes coinfectados em Mato Grosso, encontraram 33% de indivíduos apresentando intervalo de tempo de até um mês entre o conhecimento do diagnóstico do HIV e da TB.

O Programa Nacional de Controle da Tuberculose segue as recomendações da OMS de que todo paciente com tuberculose deve realizar o teste anti-HIV, visto o impacto da TB em um paciente soropositivo. Referente ao município de Ribeirão Preto, as taxas de realização do teste anti-HIV aumentaram ao longo dos anos, passando de 46,5% no período de 1993 a 1997 para 89,5% em 2001, e se mantendo próximo a 85% nos anos posteriores (LUCCA, 2008; WATANABE,1999).

É fundamental que a soropositividade seja rapidamente conhecida para que, se houver necessidade, se inicie o quanto antes a terapia ARV. A interação existente entre o *Mtb* e o HIV resulta em progressão mais rápida de ambas as doenças, aumentando a letalidade delas (MARUZA; XIMENES; LACERDA, 2008).

Os resultados apontam para o fato de que os pacientes soropositivos estão sendo diagnosticados tardiamente, já apresentando infecções oportunistas como a TB, em consonância com os dados apresentados pelo relatório da UNGASS (SILVA et al., 2009b), que mostrou que 43,7% das pessoas infectadas com HIV chegam aos serviços de saúde para início do tratamento apresentando deficiência imunológica grave ou quadro associado a aids.

A Coordenação do Programa de DST/aids do Estado de São Paulo vem promovendo campanhas de mobilização dos municípios e serviços de saúde visando aumentar o número de pessoas que conhecem a sua condição sorológica para o

HIV, incentivando a testagem na população geral e nos grupos mais vulneráveis (SÃO PAULO, 2009); a campanha Fique Sabendo tem o objetivo de oferecer à população, diagnóstico e tratamento precoce, refletindo em sua QV e sobrevida. Paralelamente, está sendo implantado o teste rápido para HIV nos municípios prioritários com o objetivo de ampliar o acesso ao diagnóstico e aumentar a resolubilidade dos serviços (SECRETARIA DE ESTADO DA SAUDE DE SAO PAULO, 2009).

Por outro lado, o fato de que 27 (47,4%) indivíduos fossem sabidamente soropositivos há mais de cinco anos, dos quais 11 (19,3%) há mais de dez anos, reforçam a necessidade de pesquisar e prevenir a TB entre os pacientes com HIV/aids. Jamal e Moherdaui (2007) apontam que as ações necessárias para o controle da infecção tuberculosa em indivíduos infectados pelo HIV devem contemplar a prevenção da forma clínica da TB, o diagnóstico precoce e a adesão ao tratamento.

Em se tratando de prevenção da forma clínica da TB, duas ações são de fundamental importância: instituição precoce da TARV e o diagnóstico e tratamento da infecção latente (quimioprofilaxia). A terapia ARV, está se constituindo no mais importante fator protetor contra o desenvolvimento da doença em indivíduo coinfectado. Já o tratamento da infecção tuberculosa latente em portadores do HIV previne o desenvolvimento da TB nesses indivíduos de forma significativa; o seu diagnóstico por meio do teste tuberculínico e o tratamento efetivo fazem parte das recomendações nacionais há vários anos (CASTELO FILHO et al., 2004).

Harries et al. (2010) sugerem a implementação da política dos três ***Is*** para a prevenção da TB associada ao HIV ou seja: 1. ***I****ntensificação* da busca de casos de tuberculose, 2. ***I****nfecção* sob controle, 3. ***I****soniazida* como terapia preventiva. Habib (2009) acrescenta um quarto ***I*** neste contexto, que seria o ***I****nício* da TARV.

Outro fator relevante e amplamente discutido é a questão da adesão ao tratamento da infecção pelo HIV/aids: o indivíduo soropositivo que inicia a TARV deve adotá-la diariamente, sem interrupções, para manter a doença sob controle. Porém, diversos fatores interferem nesta adesão à terapia medicamentosa; Melchior et al. (2007) apontam que as dificuldades na adesão podem estar relacionadas aos fatores sociais e ao estilo de vida, a crenças negativas sobre o uso de ARV, ou diretamente ao uso da medicação.

Para Vervoort et al. (2007), o uso de substâncias ilícitas é um fator significativamente associado à baixa adesão e seus padrões de uso freqüentemente não são abordados pelos profissionais de saúde, que têm dificuldade em lidar com estas questões.

A não adesão e o uso incorreto dos medicamentos são considerados forte ameaça para a efetividade do tratamento e da QV dos infectados pelo HIV, podendo contribuir para o aumento da mortalidade e morbidade. Também pode estar relacionado diretamente à falência terapêutica, facilitando a emergência de cepas do HIV resistentes aos medicamentos existentes, implicando na necessidade de utilização de combinação de outras drogas, o que pode comprometer ainda mais a adesão ao tratamento.

Em relação à TB, o paciente que abandona o tratamento torna-se importante fonte de transmissão do bacilo, prolongando a infecciosidade, causando danos individuais e à saúde pública, pois pode provocar um aumento dos índices de multirresistência às drogas.

Lima (2006) aponta que para os pacientes coinfectados, a atenção deve ser redobrada, pois os preditores de não adesão para tratamento da aids somam-se aos preditores para não adesão ao tratamento da TB, levando o paciente a ser pré-qualificado como não aderente.

Para Santos et al. (2009), as dificuldades enfrentadas por um indivíduo coinfectado para aderir ao tratamento estão relacionados aos efeitos colaterais da medicação, ao alcoolismo, à toxicodependência, à falta de vínculos com os profissionais de saúde e a não aceitação do tratamento supervisionado.

A OMS preconiza que os pacientes com a coinfecção HIV/TB estejam sob tratamento supervisionado, uma vez que estes indivíduos têm mais risco de abandono, a coinfecção é responsável por altos índices de mortalidade e por TB recorrente e possibilidade de bacilos multirresistentes (WHO, 2008).

O tratamento supervisionado é realizado no município de Ribeirão Preto desde 1997 (MUNIZ, VILLA, PEDRESOLLI, 1999), sendo que no caso dos pacientes coinfectados o percentual de cobertura foi aumentando gradativamente de 13,7% em 1998 para 77,3% em 2006 (LUCCA, 2008), atingindo 88,9% em 2008 (RIBEIRÃO PRETO, 2009b).

Apesar de ter um enfoque terapêutico, a prática do tratamento supervisionado desenvolve capacidade de articulação com outros setores, promove uma

aproximação com a realidade social dos pacientes, estabelecendo vínculos, acolhimento e responsabilidade, na perspectiva de garantir maior qualidade e adesão do paciente ao tratamento (MUNIZ, VILLA, PEDRESOLLI, 1999)

Estudo realizado por Lima et al. (2008) no Canadá, correlacionou a não-adesão ao tratamento da aids com o aparecimento de resistência às drogas, à mortalidade e às piores respostas imunológicas e virológicas. O monitoramento da resposta imunológica vem sendo realizado desde os primeiros anos da epidemia com a contagem de linfócitos T CD4, tanto na indicação como na modificação dos esquemas de TARV (BRASIL, 2008). Patroclo e Medronho (2007) associaram a baixa contagem de linfócitos T CD4 à progressão da aids, à manifestação de infecções oportunistas e à morte.

Entre os indivíduos deste estudo, observou-se que os coinfectados apresentaram níveis de contagem de células T CD4 menores do que os com HIV/aids: 42 indivíduos coinfectados (73,7%) possuíam menos de 200 células/mm^3 de sangue, enquanto que entre os não coinfectados este percentual foi de 43,1% (25 indivíduos). Outros estudos com indivíduos com a coinfecção TB/HIV apresentaram resultados semelhantes, indicando que a TB é uma infecção oportunista fortemente associada à queda do sistema imunológico (DERIBEW et al., 2009; MIRANDA et al., 2009).

Em indivíduos com estágio avançado de imunodeficiência a TB pode se apresentar de forma atípica, dificultando seu diagnóstico, aumentando sua incidência, agravando o panorama desta infecção na saúde publica (SANTOS; BECK, 2009).

A carga viral também é um marcador clínico importante, que demonstra a resposta virológica à TARV, e é detectada na forma de RNA do HIV; níveis elevados de replicação do vírus estão associados à deteriorização acelerada do sistema imune.

Neste sentido os indivíduos coinfectados também apresentaram resultados piores, sendo que 26 (45,6%) possuíam carga viral maior que 20.000 cópias e 18 (31,6%) mais de 100.000 cópias; enquanto que um total de 15 (25,9%) indivíduos sem TB apresentaram mais de 20.000 cópias.

Maruza, Ximenes e Lacerda (2008) obtiveram associação estatisticamente significante entre desfecho desfavorável de TB e carga viral plasmática, entre outras variáveis relacionadas ao HIV/aids, como contagem de linfócitos T CD4 e tempo de

uso de ARV, em estudo realizado no Recife. Já Ahoua et al. (2009) apontaram como fatores de risco para a falha virológica do HIV em pacientes coinfectados, a má adesão, o diagnóstico da TB ser após o início da TARV, baixas concentrações plasmáticas dos medicamentos.

Quanto ao uso de ARV, houve um percentual maior de indivíduos não coinfectados em uso do tratamento medicamentoso (96,6% contra 64,9%). Um dos fatores que poderiam justificar este resultado é o fato de haver um número maior de indivíduos coinfectados que descobriram o diagnóstico de HIV recentemente e ainda não começaram a tomar os medicamentos ARV; outro fator a ser considerado, é que os pacientes coinfectados que sabiam sua condição sorológica há mais tempo, não faziam uso da medicação de forma consistente, ou seja, não tinham uma boa adesão ao tratamento, aumentando suas possibilidades de desenvolvimento da TB.

Varma et al. (2009) em estudo realizado com indivíduos coinfectados na Tailândia, apontaram a TARV como o principal fator redutor do risco de morrer por TB nestes indivíduos.

A incidência da TB tem diminuído em países onde a TARV está disponível (WHO, 2009a). O Brasil é um país com grande número de indivíduos coinfectados e com uma política de acesso universal ao tratamento do HIV e, portanto, com condições de estabelecer estratégias para diminuir a morbi-mortalidade da coinfecção HIV/TB.

Em respeito à manifestação clínica da TB, os achados estão em consonância com outros estudos de indivíduos coinfectados, em que há predominância da forma pulmonar (59,6%), porém, com índices de TB extra-pulmonar mais elevados do que entre indivíduos soronegativos para o HIV (CHEADE, et al., 2009; MIRANDA et al., 2009; MUNIZ et al., 2006).

Carvalho et al. (2006) apontam que a TB pode se tornar ativa em qualquer fase da evolução da infecção por HIV, mas em pacientes em estado avançado de comprometimento imunológico, a forma de apresentação mais comum é a extrapulmonar.

Quanto ao tempo de tratamento da TB, a maioria estava tratando há mais de 60 dias (77,1%). Dez (17,5%) indivíduos relataram que tiveram contato anterior com algum paciente sabidamente doente de TB, sendo que nenhum havia recebido tratamento quimioprofilático.

Em indivíduos soropositivos para o HIV, a quimioprofilaxia está indicada para os contatos intradomiciliares ou institucionais de pacientes bacilíferos, independentemente do resultado da prova tuberculínica, especialmente nos indivíduos com contagem de linfócitos T CD4 inferior a 350 células/mm^3 (CONDE et al., 2009). A quimioprofilaxia é uma estratégia eficaz para a prevenção de novos casos da doença entre os indivíduos imunocomprometidos (MACIEL et al., 2009), mas que ainda encontra inúmeros desafios para ser totalmente implantada nos serviços de saúde. Estes desafios são tanto da ordem dos profissionais, que ainda não incorporaram na sua prática clínica estas ações, como também por parte dos pacientes que têm dificuldades na adesão à tomada dos medicamentos (JAMAL; MOHERDAUI, 2007).

Embora não fosse objeto de análise desse estudo, foi observada a presença de outras comorbidades, chamando a atenção para a Hepatite C em 21 (18,3%) indivíduos – 14 coinfectados com TB e sete não coinfectados. A associação da infecção HIV e hepatite C ocorre muitas vezes porque ambos os vírus compartilham as mesmas rotas de transmissão (VICTORIA et al., 2010). O impacto das hepatites virais crônicas em pacientes com HIV/aids é enorme, aumentando a incidência de complicações crônicas nesta população.

Os testes de homogeneidade realizados mostraram que as características socioeconômicas e epidemiológicas dos indivíduos com HIV/aids com e sem a coinfecção tuberculose foram semelhantes em muitos aspectos: sexo, idade, situação conjugal, ocupação, moradia e orientação sexual. Estes aspectos estão em consonância com o perfil epidemiológico tanto do HIV/aids como da TB, em que encontramos predomínio em homens, na faixa de idade reprodutiva, heterossexuais e sem companheiro.

No entanto, embora os resultados relacionados à fonte de renda e escolaridade reforcem que ambas as doenças têm se instalado nos estratos sociais menos privilegiados, na comparação entre os dois grupos foi encontrado diferença estatisticamente significante, sendo piores as condições dos indivíduos coinfectados com a TB. Este fato tem se repetido em estudos que analisam epidemiologicamente a coinfecção HIV/TB no Brasil e em outras partes do mundo, tanto quando comparados a indivíduos com HIV/aids (CHEADE, et al., 2009; DERIBEW et al., 2009; MIRANDA et al., 2009) como quando comparados a indivíduos com TB com sorologia não reagente para o HIV (RODRIGUES, 2009).

As questões socioeconômicas reforçam a sinergia existente entre os vários elementos que aumentam a vulnerabilidade de indivíduos soropositivos à tuberculose, que é uma doença intimamente relacionada à pobreza. O risco não é igual para todos, sendo maior para aqueles que vivem sob condições socioeconômicas e culturais mais desfavoráveis, de certa forma acentuando a incidência da coinfecção nestas populações.

No entanto, em relação às características clínicas, os grupos se mostraram com diferenças significativas em relação ao tempo de ciência do HIV, contagem de células T CD4 e uso de ARV.

O maior percentual de indivíduos coinfectados com tempo de conhecimento da sorologia recente é esperado, uma vez que é realizada a pesquisa de sorologia anti-HIV entre os pacientes com TB. O impacto da descoberta do diagnóstico do HIV ainda recente pode influenciar o equilíbrio emocional dos indivíduos soropositivos e sua rede familiar. Nesta fase, ainda estão presentes o medo do preconceito e da discriminação, o receio de morte iminente.

A média de contagem de linfócitos T CD4 mais baixa entre os coinfectados pode estar relacionada com o fato de que o desenvolvimento da TB na sua forma clínica é favorecido, pois estes indivíduos já estão com o sistema imunitário muito prejudicado. O uso de ARV mais prevalente entre os indivíduos com aids não coinfectados, pode ser explicado tanto pelo diagnóstico recente dos doentes de TB (que ainda não iniciaram o uso de ARV) como também pelo fato de que vários destes indivíduos sabidamente soropositivos há muito tempo não eram aderentes ao tratamento.

7.2. Qualidade de vida de indivíduos soropositivos para o HIV e com a coinfecção HIV/TB

Foi utilizado o instrumento *WHOQOL HIV-bref* para a avaliação da QV de indivíduos com infecção pelo HIV com e sem TB ativa, no município de Ribeirão Preto, mantendo-se os escores absolutos de 4 a 20 em cada um dos domínios.

Em relação à consistência interna do instrumento, verificou-se que o coeficiente alpha de Cronbach foi superior a 0,70 em três domínios: Psicológico

(0,73), Nível de Independência (0,71) e Relações Sociais (0,70). Nos outros três, apresentaram coeficiente abaixo de 0,70: Físico (0,69), Meio Ambiente (0,62) e Espiritualidade (0,54).

Para O'Connell, Skevington e Saxena (2003), a consistência interna pode estar relacionada com o número de itens de uma escala, ou seja, quanto maior o número de itens melhor será o coeficiente de confiabilidade. Têm sido observados na literatura, outros estudos de QV em que alguns domínios, não só do instrumento *WHOQOL bref*, mas também de outros instrumentos, apresentaram coeficientes alpha de Cronbach reduzidos (FLECK et al., 2000; MICHELONE, SANTOS, 2004; REIS, 2008).

Inicialmente serão discutidas as duas questões gerais sobre a percepção dos indivíduos em relação à sua QV e a satisfação em relação à saúde. Na seqüência, serão discutidos os dados referentes aos seis domínios do *WHOQOL HIV-bref*.

Observa-se, que mais de 50% dos indivíduos com HIV/aids avaliaram que sua QV está boa ou muito boa, independentemente de estar em tratamento de TB ou não. Porém, quando perguntados sobre sua satisfação com relação à saúde, houve um percentual menor de indivíduos satisfeitos entre os coinfectados (33,3% contra 72,4%).

Apesar das dificuldades em comparação com outros estudos devido a questões metodológicas como a heterogeneidade de desenho metodológico e a população de estudo, muitos autores utilizaram este item como uma variável de resultado de análises de qualidade de vida.

Souza Junior (2009) estudou indivíduos soropositivos para o HIV e observou que 65% deles, auto-avaliaram sua saúde como excelente ou boa e 81% relataram pouca ou nenhuma dificuldade para seguir o tratamento; ele aponta a escolaridade, situação de trabalho, ausência de efeitos colaterais e de sintomas relacionados à aids como os principais fatores associados à auto-avaliação de saúde boa.

Concordamos com Campos, César e Guimarães (2009) quando apontam que os fatores relacionados com o tratamento, em especial às reações adversas, podem ser obstáculos para uma auto-percepção de boa qualidade de vida. Neste sentido, os indivíduos com a coinfecção HIV/TB, usam uma quantidade elevada de medicamentos, estando sujeitos a efeitos adversos que podem contribuir com o sentimento de insatisfação com a saúde.

No que concerne aos domínios de QV, foi observado que os indivíduos coinfectados apresentaram escores médios mais baixos do que os não coinfectados em todos os domínios. Na literatura internacional foi encontrado um único estudo, realizado na Índia, que comparou a QV de indivíduos soropositivos para o HIV com TB ativa e sem TB ativa, cujos resultados foram semelhantes (DERIBEW et al., 2009).

Em outros estudos, foi relatado que os pacientes com HIV/aids tiveram menor QV em relação à população em geral (NAVEET, et al. 2006) e à grupos de pacientes com outras doenças crônicas (HAYS et al., 2000). Da mesma forma, os doentes de TB apresentaram menor QV em comparação com a população geral na Índia e na China (CHAMLA, 2004; MARRA et al., 2004).

Hays et al. (2000), observaram que a QV é semelhante entre os indivíduos soropositivos para o HIV assintomáticos e a população geral; no entanto, foi muito pior entre os pacientes sintomáticos ou com aids, especialmente nos aspectos físicos e emocionais. Todos os indivíduos de nosso estudo estavam com diagnóstico de aids e tiveram médias baixas dos escores dos domínios, estando, portanto, congruente com a literatura.

Agarwall (2010) desenvolveu estudo utilizando o *WHOQOL Bref* e o DR-12 para pacientes com TB pulmonar, e observou que a QV é bastante prejudicada em todos os domínios, podendo ainda manter uma deficiência residual, mesmo após a conclusão do tratamento.

Os domínios da QV em que as diferenças entre os indivíduos com e sem coinfecção apresentaram significância estatística foram Físico, Psicológico, Independência e Relações Sociais, estando em concordância com o estudo de QV em indivíduos coinfectados realizado na Índia (DERIBEW et al., 2009).

Em relação ao domínio **Físico**, os indivíduos com TB têm seu bem-estar físico e emocional afetado, uma vez que apresentam sintomas desconfortáveis e os medicamentos podem causar reações adversas durante todo o período de tratamento (MACIEL et al., 2010). O período pode se estender até nove meses ou mais, o que possivelmente se deve ao agravamento das condições dos pacientes coinfectados, devido às inúmeras intercorrências clínicas e às dificuldades advindas do tratamento simultâneo (CHEADE et al., 2009).

Os pacientes em uso regular de ARV tendem a apresentar melhor QV do que os que não usam (REIS, 2008; SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007). Com a

introdução dos ARV, ocorreram mudanças expressivas no curso da infecção, com melhoria dos sintomas físicos e da qualidade de vida dos pacientes, conforme aponta a literatura (BURGOYNE; TAN, 2008; CAMPOS; CÉSAR; GUIMARÃES, 2009; SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007). Neste estudo, o uso de ARV foi uma das variáveis que não revelou homogeneidade entre os grupos, sendo que entre os indivíduos coinfectados HIV/TB, havia parcela consideravelmente menor em uso de ARV (64,9%), do que os demais indivíduos sem TB (96,6%).

Outra variável clínica que não mostrou homogeneidade entre os grupos, a contagem de células CD4, também tem sido um fator associado a piores escores no domínio Físico (CALVETTI; MULLER; NUNES, 2008; REIS, 2008). A imunossupressão provoca agravamento das condições clínicas, exacerbando os sintomas e aumentando a possibilidade de internação.

Desta forma, a piora dos escores de QV no domínio Físico dos indivíduos com a coinfecção HIV/TB pode estar associada à sintomatologia da TB, à imunossupressão acentuada e ao não uso dos ARV. A sobreposição com outra patologia que requer tratamento de longa duração interfere negativamente na QV dos indivíduos soropositivos para o HIV.

Outro domínio em que houve diferença significante na média da QV dos grupos foi o **Psicológico**, que inclui ítens que avaliam os sentimentos positivos e negativos, a auto-estima, a cognição (pensamento, aprendizagem, memória e concentração), a imagem corporal e a aparência.

Os avanços terapêuticos obtidos a partir da TARV resultaram em impacto importante na saúde física e psicológica das pessoas que vivem com HIV/aids, frente ao aumento da sobrevida, redução da mortalidade e diminuição do número de internações. Estas percepções vão sendo construídas no indivíduo a partir da convivência com a infecção, com os profissionais de saúde e com outras pessoas na mesma situação.

Porém, na revelação do diagnóstico e durante um período no início do tratamento, o medo é uma constante junto aos pacientes devido ao fato da associação entre aids e morte persistir nas representações populares. O medo da morte e a depressão podem aparecer como uma reação normal, na medida em que manifestam os sentimentos de “perda” decorrentes da doença (NEVES; GIR, 2007).

Neste estudo, o tempo de conhecimento do HIV foi outra variável que apresentou diferença importante entre os grupos, sendo mais recente entre os indivíduos coinfectados HIV/TB.

Enquanto fato social, a aids, além do sofrimento causado pela doença em si, é potencializada pelo estigma e pelo preconceito, contribuindo para a "morte social" da pessoa e desencadeando estados de instabilidade emocional, episódios depressivos e sofrimento psíquico (SILVA; SALDANHA; AZEVEDO, 2010), que se instalam principalmente logo após a descoberta do diagnóstico.

Por outro lado, o estigma social associado ao diagnóstico de TB em algumas culturas, é significativo. Indivíduos com TB podem se sentir isolados de sua família e amigos e experimentam o medo e a ansiedade de ter seu diagnóstico conhecido por outros (GUO; MARRA; MARRA, 2009).

Deribew et al. (2009) encontraram forte correlação entre o domínio psicológico, depressão e estigma em indivíduos coinfectados HIV/TB.

Atualmente, enfatiza-se a importância de fatores não biológicos determinantes da morbidade e da mortalidade em algumas enfermidades, como no caso da tuberculose. A simples presença do bacilo de Koch não basta para causá-la. Freqüentemente, os fatores de ordem social, econômica e cultural têm que estar presentes para que a moléstia se desenvolva (SEVERO et al., 2007).

Guo, Marra e Marra (2009), em revisão realizada sobre estudos de QV em pacientes com TB, verificaram que os medicamentos tuberculostáticos mostraram efeito positivo na melhoria da QV dos pacientes, depreendendo-se que a saúde física parecia ser muito afetada pela doença, mas que melhorava rapidamente durante o tratamento, enquanto o comprometimento do bem-estar psicológico tendia a persistir por períodos maiores, inclusive após o término do tratamento.

TB e HIV são doenças estigmatizadas historicamente e o impacto negativo provocado pela sobreposição delas pode ter conseqüências graves, como o abandono de tratamento, aumento nas taxas de mortalidade, isolamento social e piora na qualidade de vida.

O domínio **Relações Sociais** apresentou escore médio de 13,14 e 14,39 respectivamente para os indivíduos coinfectados e não coinfectados, apresentando diferença estatisticamente significante entre os dois grupos. Esta dimensão envolve ítens sobre relacionamentos sociais, atividade sexual, apoio e inclusão social.

De modo geral, os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais (trabalho, família e amigos) tanto do HIV como da TB, podem afetar negativamente este domínio.

Goffman (1988) considera o estigma uma forma poderosa que muda radicalmente o modo como os indivíduos vêem a si mesmos e como são vistos por outros indivíduos.

Weiss e Ramakrishna (2006) definiram “estigma de saúde”, como um processo social caracterizado pela exclusão, rejeição e culpa, ou a desvalorização resultante da experiência de um julgamento social desfavorável por causa de uma condição de saúde particular.

Em relação à TB, em estudo realizado em Santa Catarina (SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010) observou-se que o preconceito contribuiu para o isolamento social, até mesmo de seus relacionamentos mais próximos, tais como cônjuges e filhos. O preconceito não é somente dos outros em relação a pessoa com tuberculose, mas é da própria pessoa, ancorada na sua concepção sobre a doença.

Bertazzone e Gir (2000) observaram que os pacientes com TB referiram ter medo de transmitir a doença, principalmente no que diz respeito ao parceiro. Com medo de se sentir culpado, afasta-se de todos, ou seja, da família e do parceiro, levando-o ao isolamento e conseqüentemente à solidão. Quando se trata de doença estigmatizante e embargada de preconceitos como a TB, observa-se que as reações negativas podem se sobrepor aos sentimentos e laços que envolvem a família, os amigos e os parceiros.

O mesmo estudo observou que entre os casais existe uma insegurança muito grande, limitando a sua relação, chegando ao ponto de se evitarem física e sexualmente, colocando assim, a TB pulmonar como uma barreira entre os seus sentimentos e desejos.

Ter parceiro sexual foi uma das variáveis em que houve diferença estatisticamente significante entre os grupos de indivíduos, sendo que entre os infectados HIV/TB foi menor o percentual de indivíduos que referiram ter parceria.

No entanto, em estudo realizado na Tailândia, observou-se que o maior estigma da aids na comunidade esteve associada com menor tempo na busca de cuidados para os sintomas da TB, sugerindo que estes pacientes procuraram o cuidado na esperança de que seus sintomas seriam atribuídos à TB, e não à aids (PUNGRASSAMI et al., 2010) .

Em um contexto da dupla infecção HIV/TB, o estigma da TB é considerado menor do que o da aids, uma vez que no início da epidemia de HIV/aids a doença esteve associada a grupos populacionais específicos, identificados a comportamentos "transgressores"; eram comuns relatos de redução dos direitos de cidadania causados pelo conhecimento público do diagnóstico do HIV, o que Daniel (1994) chamou de "morte civil".

A trajetória da epidemia mostra que ocorreram muitas mudanças, principalmente na forma como ela está sendo vista pela sociedade; porém, grande parte dos indivíduos soropositivos esconde o fato de estarem infectados, pelo maior tempo e da melhor maneira possível, ingressando na clandestinidade quanto à sua condição, podendo levar ao isolamento social, à restrição dos relacionamentos sociais e às dificuldades no campo afetivo-sexual.

Souza Júnior (2009) observou que entre os pacientes soropositivos para o HIV em diferentes estágios da doença, 65% não estão satisfeitos com sua vida sexual e 22,5% relatou um grau intenso ou muito intenso de sentimento de solidão.

Em estudo realizado com mulheres vivendo com HIV/aids, Paiva et al. (2002) citam como fatores prejudiciais à sua qualidade de vida a alteração na vida sexual e afetiva devido às dificuldades de revelação do diagnóstico, ao medo da rejeição e à negociação permanente da camisinha.

Os resultados apontam que a TB pode estar relacionada à pior QV no domínio Relações Sociais entre os coinfectados, tanto pela carga de estigma e preconceito que a doença carrega como pela sua própria manifestação clínica que provoca isolamento social.

O domínio **Nível de Independência** apresentou diferença estatisticamente significante entre os indivíduos com e sem a coinfecção, com as respectivas médias de 11,42 e 13,60. Este domínio avalia mobilidade, atividades da vida diária, aptidão ao trabalho e dependência de medicação ou tratamentos.

Foram encontrados na literatura, resultados de estudos que relacionam baixa escolaridade e rendas mais baixas com piores médias de QV neste domínio em indivíduos com HIV (REIS, 2008; SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007) e coinfectados HIV/TB (DERIBEW et al., 2009). A renda aparece como fonte de recursos materiais e nutricionais, e sua falta acarreta piora tanto no estado nutricional e quanto no imunológico.

Melhores médias de QV em Nível de Independência também foi fortemente associado ao uso da TARV na literatura nacional e internacional (CAMPOS; CÉSAR; GUIMARÃES, 2009; POTARD et al., 2010). Os medicamentos ARV proporcionam a percepção de melhoria global de energia, capacidade de andar, capacidade de concentrar, aparência física, auto-estima, relações pessoais e vida sexual refletindo em melhores médias de qualidade de vida (CAMPOS; CÉSAR; GUIMARÃES, 2009).

A TB exige a tomada regular dos medicamentos, trazendo melhoria significativa dos sintomas clínicos após o início do tratamento. Em estudo realizado no Reino Unido, os pacientes com TB tiveram baixas médias de QV no momento do diagnóstico, melhorando significativamente a situação de saúde no transcorrer do tratamento (KRUIJSHAAR et al., 2010). O doente de TB rapidamente tem esta percepção, podendo refletir na avaliação desta dimensão, que agrega questão sobre a dependência do tratamento.

Embora os domínios Meio Ambiente e Espiritualidade tenham apresentado escores médios mais baixos nos coinfectados do que nos indivíduos sem TB, não foi encontrada diferença estatisticamente significante entre os grupos.

A dimensão **Meio Ambiente** do *WHOQOL HIV bref* é composta por itens que avaliam segurança física, moradia, finanças, cuidados (acesso e qualidade à saúde e assistência social), informação, lazer, ambiente físico (poluição/ barulho/ trânsito/ clima) e transporte.

Também neste domínio, os estudos relacionam melhores níveis socioeconômicos e educacionais com as maiores médias de QV (DERIBEW et al., 2009; REIS, 2008; SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007). Esta associação também acontece em estudos com pacientes de outras doenças ou condições crônicas (ALEXANDRE; CORDEIRO; RAMOS, 2009; SLOVACEK, 2007).

A escolaridade pode estar relacionada ao aspecto emocional e material com os indivíduos apresentando melhores condições de vida para o enfrentamento da doença, além de maiores recursos intelectuais para a adaptação emocional diante das conseqüências da doença (MARTINS; CESARINO, 2005).

A renda também foi uma variável associada à QV em diversos estudos (O'CONNEL; SKEVINGTON; SAXENA, 2003; REIS, 2008) em que os indivíduos com baixa renda ou desempregados apresentaram pior QV na comparação com os empregados e/ou com renda mais elevada. A atividade profissional proporciona não

somente benefícios financeiros, mas também pode ser uma fonte de apoio social, emocional e de identidade para os indivíduos soropositivos para o HIV (REIS, 2008).

As médias de QV do domínio Meio Ambiente encontradas neste estudo foram semelhantes aos resultados de outros realizados no Brasil com pacientes soropositivos (CALVETTI; MULLER; NUNES, 2009; SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007), acentuando o caráter de pauperização da epidemia de HIV/aids e relacionando a QV com as questões socioeconômicas. Embora tenha havido diferença estatisticamente significante entre os grupos nas variáveis escolaridade e renda, não foi verificado a mesma diferença nas médias de QV deste domínio entre os indivíduos com e sem TB ativa, embora nos coinfectados tenha sido ligeiramente mais baixa.

Na avaliação dos domínios de QV observou-se que o domínio **Espiritualidade** foi o que apresentou o maior escore médio entre todos os indivíduos, porém, não apresentou diferença com significância estatística entre os grupos. Os ítens que contemplam esta dimensão se referem a aspectos relacionados ao perdão e à culpa por ser soropositivo para o HIV, ao medo da morte e às preocupações com o futuro.

Espiritualidade refere-se à ítens de significado da vida e da razão de viver, independentemente da religião praticada, diferentemente de religiosidade, que é a medida em que um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião (CALVETTI; MULLER; NUNES, 2008).

A espiritualidade possui relação estreita com a melhora da QV de pacientes com doenças crônicas. Estudo realizado com pacientes com HIV/aids revelou que aqueles que apresentavam escores mais elevados de bem-estar espiritual tendiam a ser mais esperançosos (FLECK et al., 2003). Outros estudos também apontam que a religiosidade e espiritualidade em pessoas com HIV/aids podem auxiliar no ajustamento psicológico (SIEGEL; SCHRIMSHAW, 2002) e no enfrentamento da doença (PRADO et al.., 2004; SEIDL, 2005).

A diferença entre a infecção pelo HIV e outras doenças crônicas, é que esta remete a pessoa à idéia de morte e à incerteza. Porém, viver com doença grave conduz a reajustamentos na vida cotidiana, assim como a redefinição de si mesmo e das relações com os outros (SILVA, 2002). O contato com a idéia de morte pode gerar a necessidade de encontrar um significado para a vida, que muitas vezes é encontrado na vinculação com a espiritualidade (ROCHA et al., 2008).

Sodergren, Hyland, Crawford e Partridge (2004) destacam que pessoas com crença espiritual tendem a demonstrar positividade na adversidade, como enfrentamento da doença e tratamento da saúde.

Para Calvetti, Muller e Nunes (2008) o bem-estar espiritual pode ser destacado como uma das variáveis presentes na capacidade de resiliência e proteção da saúde; ele pode auxiliar as pessoas que vivem com HIV/aids na manutenção e diminuição de agravos do processo saúde-doença, contribuindo para o desenvolvimento da qualidade de vida.

A realidade das pessoas que vivem em situações menos favorecidas, como é o caso da maioria dos indivíduos deste estudo, é de luta constante pela sobrevivência, muitas vezes mobilizando sentimentos de apego a uma crença religiosa. Além disso, a espiritualidade pode ser um grande auxílio para o enfrentamento da infecção pelo HIV, auxiliando na adaptação à nova realidade e suportando as privações e angústias impostas pela doença.

7.3. Suporte Social de indivíduos com a coinfecção HIV/TB e sua relação com a Qualidade de Vida

Entendendo que o suporte ou apoio social é um aspecto importante na avaliação da QV, e que os indivíduos com a coinfecção HIV/TB são mais vulneráveis pela própria situação de dupla infecção, neste estudo utilizou-se a Escala de Suporte Social para Pessoas com HIV/aids junto aos coinfectados. Este instrumento é composto por dois fatores, suporte instrumental e suporte emocional, em que escores mais altos indicam relatos de maior disponibilidade percebida e satisfação com o suporte social.

Verificou-se que o coeficiente alpha de Cronbach foi de 0,88 no suporte instrumental e 0,91 no suporte emocional, demonstrando boa consistência interna do instrumento.

Os estudos encontrados sobre o suporte social em pessoas com HIV/aids no Brasil referiram-no como relevante nas questões sobre adesão, enfrentamento e qualidade de vida (FUKUNISHI et al., 1997; GONZALEZ et al., 2004; LESERMAN et al., 2000; SEIDL, 2005); no caso de TB, nenhum estudo específico foi encontrado,

mas, dada a magnitude da TB em cenários socioeconômicos desfavoráveis (SANTOS et al., 2007), o apoio social é citado como importante para a realização do tratamento.

Neste estudo, ambos os fatores da escala apresentaram escores intermediários, mas com ampla variabilidade dos escores. Esta variabilidade mostrou que os participantes se distribuíram desde aqueles que percebiam alta disponibilidade e estavam satisfeitos com as duas modalidades do suporte, até os que indicaram suporte social percebido precário ou nulo, acompanhado de muita insatisfação.

O suporte instrumental pode ser manifestado pela ajuda nos cuidados e realização das atividades diárias, auxílio financeiro, acompanhamento às consultas e à manutenção do tratamento; o emocional é a percepção quanto ao lazer e integração social, informação sobre a doença e disponibilidade de escuta. A satisfação com o suporte percebido é a expressão do aspecto subjetivo, pois as pessoas variam imensamente quanto à necessidade de apoio emocional ou instrumental (SEIDL; TRÓCOLI, 2006).

Jia et al. (2007) avaliaram os fatores psicossociais e clínicos em dois momentos diferentes relacionados com a QV, apontando que a melhora do suporte social aumenta a QV; eles apontam que o suporte social é um preditivo de melhora de várias dimensões da QV.

Yadav (2010), em estudo com indivíduos soropositivos que recebiam cuidados em ONG no Nepal, correlacionou significativamente a QV com a satisfação global do apoio social recebido.

Burgoyne (2005) reafirmou a importância do apoio social em relação ao resultado do tratamento de adultos soropositivos usando TARV de forma consistente, apontando em seu estudo que a melhor experiência de benefício clínico foi percebida por aqueles cujo apoio informativo e emocional estavam disponíveis.

Na correlação entre os fatores do suporte social e os domínios de QV, foram identificadas associações entre o suporte instrumental e os domínios Físico e Relações Sociais; o suporte emocional apresentou associação com todos os domínios exceto o Espiritualidade.

O fato de não ter ocorrido associação entre suporte social e Espiritualidade nos permite inferir que este domínio de QV, intimamente ligado à questões de significado da vida e da razão de viver, está mais relacionado com a capacidade de

resiliência do indivíduo do que com o apoio percebido por ele. O bem-estar religioso por si só pode ser entendido como apoio social, contribuindo para uma sensação de conforto que tende a auxiliar na convivência com o HIV/aids. Pode-se pensar que, pela enfermidade, as pessoas tendem a desenvolver religiosidade como uma fonte de apoio social.

O domínio **Físico** apresentou correlação tanto com o suporte instrumental como com o suporte emocional, apontando para a importância da rede de apoio para a melhoria da QV neste domínio; as manifestações físicas como tosse e emagrecimento, aliados ao preconceito percebido, contribuem para modificar a imagem que o indivíduo tem de si mesmo, passando a perceber-se como doente e frágil (SOUZA; SILVA, MEIRELLES, 2010).

O apoio social também se reflete na questão da adesão ao tratamento; Silva, Waidman e Marcon (2009) observaram que os indivíduos soropositivos para o HIV que aderiram melhor à TARV, tinham uma rede social de suporte mais próxima e que seus cuidadores manifestaram preocupação em não deixá-los interromper o tratamento, por medo do retorno dos sintomas da doença, sintomas que debilitam fisicamente o indivíduo.

A experiência de ter a coinfecção HIV/TB pode levar ao sofrimento, modificar a vida cotidiana e a maneira como a pessoa relaciona-se consigo mesma e com os outros; o doente apresenta singularidades inerentes a seu contexto social geralmente desfavorável física e emocionalmente, aumentando a sua dependência do suporte recebido, refletindo na melhoria da QV do indivíduo.

Outro domínio que apresentou correlação com as duas modalidades de suporte foi **Relações Sociais**, domínio em que a estruturação da rede de suporte se faz mais evidente considerando a possibilidade de isolamento social e restrição dos relacionamentos, devido ao medo do preconceito.

O preconceito existente em torno da TB e da infecção pelo HIV faz com que os portadores se sintam culpados diante do que não podem reverter – culpa que a família, amigos e a sociedade podem reforçar com cobranças, discriminação, isolamento e omissão.

O suporte social tem um papel importante ao amenizar conseqüências negativas de eventos estressantes; o apoio insuficiente de pessoas do meio familiar ou social pode levar à depressão e à desesperança. Diferentemente de outras enfermidades crônicas, muitas vezes os pacientes soropositivos, neste caso também

com tuberculose, optam por guardar segredo e manter sigilo sobre o seu diagnóstico, o que pode levá-los ao afastamento de pessoas que eventualmente poderiam prover apoio.

Souza, Silva e Meirelles (2010) apontam que o sofrimento manifestado pelos doentes de TB tem como referência a compreensão de que não é apenas uma enfermidade do corpo, mas que implica em diferentes âmbitos do viver, principalmente nos relacionamentos sociais. Estes se modificam, promovendo o isolamento, que pode ser tanto em decorrência do preconceito que percebem por parte de outras pessoas, como também pelo próprio preconceito acerca da tuberculose, levando-as a sentirem-se um risco para outras pessoas.

Neste contexto, o apoio percebido por parte dos familiares e da rede convivência, não sentindo o efeito do preconceito de ambas as enfermidades, influencia diretamente a QV no domínio Relações Sociais.

Como esperado, o suporte emocional apresentou correlação estatisticamente significante com o domínio **Psicológico**, uma vez que ambos relacionam-se com as questões dos sentimentos, da auto-estima e de cognição.

Seidl (2005) aponta em seu estudo que as pessoas soropositivas que avaliaram maior disponibilidade e satisfação com o suporte emocional, e viviam com parceiro (a) relataram melhores condições de funcionamento das esferas cognitiva, afetiva e dos relacionamentos sociais.

No estudo de Deribew et al. (2009) a falta de apoio familiar foi um dos preditores de baixa QV entre os indivíduos coinfectados. Castanha et al. (2006), aponta que o suporte social familiar está positivamente associado ao bem-estar psicológico, e que o suporte dos amigos é útil para a mudança de hábitos de vida.

O modo como as famílias se adaptam à doença é um reflexo de seu relacionamento íntimo, de suas histórias e do contexto sociocultural em que estão inseridas. Quando a estrutura familiar apresenta um bom relacionamento a receptividade e a compreensão se dão mais facilmente, trazendo ao membro que se encontra fragilizado diante da doença um fortalecimento devido às relações de ajuda e afeto (CASTANHA et al., 2006).

Skevington, Norweg e Standage (2010), em reavaliação de variáveis do *WHOQOL* aplicado em seis países encontraram que a inclusão social do indivíduo não melhorou diretamente a QV, mas aumentou os sentimentos positivos, o apoio social e a percepção de melhoria no acesso à saúde e assistência social.

O domínio **Meio Ambiente** também apresentou correlação com o suporte emocional; este domínio abrange ítens relacionados à segurança econômica, acesso aos serviços de saúde, informação e lazer, que são os aspectos envolvidos com o suporte emocional.

As dificuldades relativas à condição socioeconômica somar-se-iam às dificuldades da condição de saúde resultando em um número maior de estressores, com repercussão negativa sobre o bem-estar psicológico e sobre a apreciação da QV (SEIDL, 2005). Além disso, eventualmente em função de maior preconceito junto a segmentos menos escolarizados da população, essas pessoas poderiam apresentar mais dificuldade de receber apoio emocional.

O isolamento decorrente do medo advindo do estigma social é comum entre os coinfectados. Se o indivíduo não tiver uma rede de amigos que o incluam socialmente, apoiando-o e valorizando-o enquanto ser humano, este auto-isolamento imposto pode resultar na exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais acarretando piora sistemática na QV.

Em relação ao acesso aos serviços de saúde e às informações, os pacientes com TB estavam sob tratamento supervisionado, podendo este ser percebido como uma forma de suporte do serviço de saúde. O TS constitui-se numa estratégia essencial no tratamento de pacientes com TB, porque garante a ingestão correta das drogas, no período apropriado, além de favorecer o estabelecimento de vínculo entre o paciente e o profissional de saúde, possibilitando a aproximação do profissional ao contexto social dos indivíduos (TERRA; BERTOLOZZI, 2008). O tratamento correto resulta em melhora rápida dos sintomas, enquanto que o vínculo estabelecido entre profissional e doente, aumenta o nível de informação sobre a doença e melhora a percepção em relação ao apoio recebido.

A correlação estatisticamente significante entre o suporte emocional e o domínio **Nível de Independência**, ressalta a importância para o indivíduo de sentir-se com capacidade para a vida diária, não sendo um peso para sua família.

Nesta dimensão a aptidão para trabalhar entra como fator relevante para o enfrentamento das enfermidades; o trabalho propicia melhores condições financeiras e oferece estabilidade e credibilidade, sendo o indivíduo visto como um ser produtivo perante a sociedade. Para Laurell e Noriega (1989), é por meio do trabalho que o indivíduo atribui significado e sentido à própria existência. Tendo então um sentido tão estruturante na vida das pessoas, qualquer limitação que impeça de exercer uma

atividade produtiva, provoca alterações em sua vida, afetando diretamente o bem estar emocional e a qualidade de vida desses sujeitos.

Outro aspecto a ser considerado é a dependência dos medicamentos, que é fator fundamental para o sucesso do tratamento de ambas as enfermidades, relacionando este domínio com as experiências positivas ou negativas advindas da tomada das medicações. Tanto no tratamento da TB como na infecção pelo HIV, os medicamentos tomados adequadamente promovem a diminuição de sintomas e do aparecimento de outras infecções oportunistas e proporcionam a percepção de bem estar físico e mental.

As fontes de suporte social citadas pelos participantes do estudo diferiram um pouco de acordo com a modalidade de suporte: os familiares que residiam com o paciente e os cônjuges foram mais freqüentes para o suporte instrumental. No que concerne ao suporte emocional, os amigos e vizinhos foram mencionados em primeiro lugar, seguido dos familiares tanto que residem como os que não residem com o paciente.

Não obstante pode-se concluir que o suporte instrumental foi disponibilizado por pessoas mais próximas do ponto de vista geográfico, pois as duas categorias que obtiveram maior freqüência referiram-se a pessoas que moravam como paciente. No caso do suporte emocional, a relação de amizade pareceu determinar a disponibilidade e satisfação com o apoio recebido. Em indivíduos com diferentes patologias o apoio social de familiares, amigos e parceiros têm sido associados com melhor QV em contextos econômicos diversos (VISWANATHAN; ANDERSON; THOMAS, 2005).

Creio que podemos transformar a tragédia da aids, da enfermidade e da doença, num desafio, numa oportunidade, numa possibilidade de recuperar na nossa sociedade, em nós mesmos, em cada um de nós e em todos nós, o sentido da vida e da dignidade. E, com esse sentido da vida e da dignidade, seremos capazes de lutar pela construção de uma sociedade democrática; de uma sociedade justa e fraterna".

Herbert José de Souza, o Betinho

(sociólogo brasileiro, vítima da aids)

8. Considerações finais

A tuberculose é a infecções oportunista mais associada com o HIV/aids, sendo também uma doença de tratamento longo e cujas questões sociais são tão relevantes como na aids; sua associação com o HIV afeta negativamente a vida dos pacientes soropositivos.

Os participantes deste estudo eram em sua maioria homens, heterossexuais, predominando a faixa etária de 40 a 49 anos, infectados majoritariamente pela via sexual, com baixo nível econômico e educacional. Os indivíduos com TB ativa apresentaram escolaridade e renda inferiores aos não coinfectados, evidenciando a estreita relação da dupla infecção com as condições coletivas de exclusão social e marginalidade, apontando TB e HIV/aids como doenças de magnitude que ultrapassa as barreiras biológicas.

A vulnerabilidade social dos indivíduos com HIV/TB, proporciona o não reconhecimento do risco a que estão expostos, levando à diminuição da prevenção e do autocuidado.

A maioria dos soropositivos tinha conhecimento do seu status sorológico há mais de cinco anos, diferentemente dos coinfectados HIV/TB em que cerca de um terço deles soube da sua soropositividade recentemente, paralelamente ao diagnóstico da TB; estes também apresentaram resultados piores em relação à contagem de células CD4 e carga viral, e uso recente da TARV, diferentemente dos pacientes soropositivos que apresentaram melhores indicadores clínicos e uso de ARV há um período maior de tempo.

Em relação à autopercepção de QV, os indivíduos com coinfecção HIV/TB apresentaram percentual menor de satisfação com a saúde do que os não coinfectados, fato que pode ser justificado tanto pelas manifestações clínicas da TB como pelas reações adversas dos medicamentos.

Na avaliação da QV os indivíduos coinfectados apresentaram escores médios mais baixos do que os não coinfectados em todos os domínios, com diferença importante no Físico, Psicológico, Nível de Independência e Relações Sociais.

Diversos fatores biopsicossociais podem ser alterados no intercurso da coinfecção HIV/TB, dentre eles pode-se citar as conseqüências físico-orgânicas – perturbações fisiológicas, capacidade física e efeitos colaterais do medicamento; as conseqüências psicoafetivas – depressão e auto-estima; e conseqüências comportamentais – medo do preconceito e isolamento social. Essas conseqüências

tão evidentes no caso de doenças estigmatizadas, como é o caso da TB e da aids, alteram significativamente as diferentes dimensões da QV.

Os profissionais de saúde devem estar atentos a esses aspectos, disponibilizando escuta e respeitando as escolhas dos pacientes, para auxiliá-los a consolidar apoios sociais consistentes e positivos, que contribuam para a QV e a adesão ao tratamento.

No que concerne ao suporte social observou-se valores médios intermediários, sendo identificadas associações positivas com quase todos os domínios de qualidade de vida. O apoio instrumental, manifestado pelas questões práticas do dia-a-dia do tratamento, foi procedente dos familiares mais próximos e dos cônjuges; enquanto que em relação ao apoio emocional, os amigos e vizinhos foram mais mencionados como fonte de suporte.

O suporte social tem um papel importante ao amenizar conseqüências negativas de eventos estressantes; o apoio percebido por parte dos familiares e da rede de convivência diminui o efeito do preconceito de ambas as enfermidades e afeta a QV do indivíduo coinfectado. O tratamento supervisionado pode ser percebido como uma forma de suporte oferecido pelo serviço de saúde, favorecendo o estabelecimento de vínculo entre o paciente e o profissional, aumentando o nível de informação do doente e facilitando o seu acesso ao sistema de saúde e assistência social.

Faz-se presente a necessidade de desenvolver estratégias conjuntas de políticas que visem diminuir o impacto epidemiológico de uma doença sobre a outra, entre as quais detecção precoce do HIV e da TB, implantação da TARV, investigação da TB nos indivíduos soropositivos, tratamento da TB latente, ampliação do tratamento supervisionado, capacitação dos profissionais.

A indagação levantada inicialmente de que a QV dos indivíduos com a coinfecção HIV/TB é pior do que a dos demais soropositivos sem TB foi confirmada uma vez que os coinfectados apresentaram médias mais baixas em todos os domínios de QV. TB e HIV/aids são doenças estigmatizadas historicamente e a sobreposição das duas pode ter conseqüências graves, na saúde física e psicossocial do indivíduo; as baixas médias de QV são retroalimentadas pela manifestação clínica do HIV e da TB e pela carga de medo do estigma e do preconceito relacionado às duas enfermidades.

Este medo do preconceito implica em alterações também nos relacionamentos sociais, podendo levar ao isolamento e à depressão; neste sentido, o suporte social, principalmente no que se refere ao aspecto emocional, pode associar-se positivamente à QV dos indivíduos coinfectados.

Até então, os estudos brasileiros com o tema da coinfecção HIV/TB abordaram as questões epidemiológicas, relacionadas às taxas de incidência, diagnóstico, desfecho e resultados de tratamento; este estudo apresenta um aspecto original, propondo um olhar para a QV do indivíduo acometido pela dupla infecção, salientando suas vulnerabilidades dentro de um contexto social desfavorável. O trabalho é inédito na literatura nacional e se constitui em fonte de motivação para novas pesquisas que propiciem melhorias na assistência à saúde.

"A recordação da felicidade já não é felicidade.
A recordação da dor ainda é dor."
Lorde Byron
(poeta inglês, vítima da tuberculose)

Referências

AGGARWAL, N.A. Health-related quality of life: A neglected aspect of pulmonary tuberculosis. **Lung India**, v. 27, n.1, p. 1–3, 2010.

AHOUA L.; GUENTHER G; PINOGES L. et al. Risk factors for virological failure and subtherapeutic antiretroviral drug concentrations in HIV-positive adults treated in rural northwestern Uganda. **BMC Infect Dis**, v.3, n.9, p.81, 2009.

ALEXANDRE, T. S.; CORDEIRO, R. C.; RAMOS, L. R. Fatores associados à qualidade de vida em idosos ativos. **Rev. Saúde Pública**, vol.43, n.4, p. 613-621, 2009.

ARAUJO, S.S.C.; FREIRE, D.B.L.; PADILHA, D. M. P.; BALDISSEROTTO, J. Apoio social, promoção de saúde e saúde bucal na população idosa no Brasil. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 10, n. 19, 2006.

ARCENCIO, R.A. **A acessibilidade do doente no tratamento de tuberculose no município de Ribeirão Preto**. (2008). Tese (doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto USP, Ribeirão Preto, 2008.

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p.1841-48. Dec. 2008.

BARREIRA, D. Os desafios para o controle da coinfecção TB/HIV no Brasil. **Revista Saber Viver**. Disponível em: http://www.saberviver.org.br/index. Julho/2009.

BASTOS J.L.D, DUQUIA R.P. Um dos delineamentos mais empregados em epidemiologia:estudo transversal. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 17, n. 4, p. 229-232, out./dez. 2007

BATES, I.; FENTON, C.; GRUBER, J. et al.. Vulnerability to malaria, tuberculosis, and HIV/AIDS infection and disease. Part 1. Determinants operating at individual and household level**. Lancet Infect Dis**., v. 4, n. 5, p.267-77, 2004.

BERTAZONE, E. C.; GIR, E. Aspectos gerais da sexualidade dos portadores de tuberculose pulmonar atendidos em unidades básicas de saúde de Ribeirão Preto-SP. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 1, Jan. 2000.

BOSSOLA, M.; MURRI, R.; GRAZIANO, O. et al.. Physicians' knowledge of health-related quality of life and perception of its importance in daily clinical practice. **Health and Quality of Life Outcomes,** 2010, v.8, n. 43, 2010**.**

BOWKALOWSKI, C.; BERTOLOZZI, M.. Vulnerabilidades em pacientes com tuberculose no Distrito Sanitário de Santa Felicidade – Curitiba, PR. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 15, n. 1, p.92-9, 2010.

BOWLING, A. Measuring social networks and social support. In: ____ **Measuring health: a review of quality of life measurements scales**. Buckingham: Open University Press, 1997. Pg. 91-109.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa de tuberculose. **Diretrizes para o controle da tuberculose**. Brasília (DF); 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV**. Brasília (DF), 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. **Situação Epidemiológica**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apresentacao_tb_2009.pdf
Acesso em 16/12/2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS e DST**. Ano VI, n.1. Brasília, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Informações sobre epidemiologia e Mortalidade no Brasil**. Brasília, Disponível em: www.datasus.gov.br. Acesso em 01/07/2010, 2010b.

BRITISH MEDICAL JOURNAL. **Statistics at Square one**: correlation and regression. Disponível em http://bmj.bmjjournals.com/collections/statsbk/11.dtl acesso em 15 de dezembro de 2009.

BRITO, A.M.; CASTILHO, E.A.; SZWARCWALD, C.L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 34, n.2, p. 207-217, 2000.

BRUNELLO, M.E.F. **Distribuição espacial e áreas de risco para coinfecção TB/HIV no município de Ribeirão Preto – SP** (2006). 63 f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. 2010.

BUCCIARDINI, R.; MURRI, R.; GUARINIERI, M. et al.. ISSQol: a new questionnaire for evaluating the quality of life of people living with HIV in the HAART era. **Qual. Life Res**., v.15, p. 377-390, 2006.

BURGOYNE RW, TAN DH. Prolongation and quality of life for HIV-infected adults treated with highly active antiretroviral therapy (HAART): a balancing act. **J Antimicrob Chemoter**, v.61, p. 469-73, 2008.

BURGOYNE, R.W. Exploring direction of causation between social support and clinical outcome for HIV-positive adults in the context of highly active antiretroviral therapy**. AIDS Care**.v.17, n.1, p.111-24. 2005.

CALL, S.A.; KLAPOW, J.C.; STEWART, K.E. et al.. Health-related quality of life and virologic outcomes in an HIV clinic. **Qual. Life Res**., v.9, n.9, p. 977-85, 2000.

CALLEGARI-JACQUES, S.M; GRATTAPAGLIA, D.; SALZANO, F.M.; et al.. Historical genetics: spatiotemporal analysis of the formation of the Brazilian population. **Am J Hum Biol**, v. 15, n. 6, p. 824-34, 2003.

CALVETTI, P. Ü.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. T. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/aids. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 13, n. 3, set. 2008

CAMELIER, A.; ROSA, F.W.; SALMI, C. et al.. Avaliação da qualidade de vida pelo Questionário do Hospital Saint George na Doença Respiratória em portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica: validação de uma nova versão para o Brasil. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 32, n. 2, Apr. 2006 .

CAMINERO, J.A.L. **Guia de la tuberculosis para médicos especialistas**. Union Internacional contra la tuberculosis y enfermidades respiratórias. Paris. 2003. 389 p.

CAMPOS, L.N; CÉSAR, C.C.; GUIMARÃES, M.D. Quality of life among HIV-infected patients in Brazil after initiation of treatment. **Clinics (Sao Paulo**), v.64, n. 9, p.867-75. 2009

CANINI, S.R.M.S; REIS, R.K.; PEREIRA, L.A; GIR, E; PELÁ, N.T.R**.** Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão de literatura**. Rev. Latino-Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.12, n°.6, 2004.

CARVALHO, L.G.M.; BUANI, A.Z.; ZÖLLNER, M.S.A.C.; SCHERMA, A.P. Coinfecção por *Mycobacterium tuberculosis* e vírus da imunodeficiência humana: uma análise epidemiológica em Taubaté (SP). **J. bras. Pneumol,** v.32, p. 424-429, 2006.

CASADO, A. Measurement of quality of life individuals: perspectives e future directions. **Indian J. Med Res**., v.122, p. 282-84, 2005.

CASSEL, J.C. The contribution of the social environment to host resistance. **American Journal of Epidemiology***,* v.104, p.107-123, 1976.

CASTANHA, A.R.; COUTINHO, M.P.L.; SALDANHA, A.A.W.; OLIVEIRA, J.S.C. Conseqüências Biopsicossociais da Aids na Qualidade de Vida de Pessoas Soropositivas Para o HIV. **J bras Doenças Sex Transm**, v.18, n. 2, p.100-107, 2006.

CASTELO FILHO, A.; KRITSKI, A. L.; BARRETO, A. W.. et al.. II Consenso Brasileiro de Tuberculose: Diretrizes Brasileiras para Tuberculose 2004. **J. Bras. Pneumol.** São Paulo, v. 30, 2004.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "medical outcomes study 36 – item short – form health survey (SF-36)**. São Paulo, 1997. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Medicina de São Paulo da Universidade Federal de São Paulo.

CHAMLA, D: The assessment of patients' health-related quality of life during tuberculosis treatment in Wuhan, China**. Int J Tuberc Lung Dis**, v. 8, p. 1100-1106, 2004.

CHANG, B.; WU, A.W.; HANSEL, N.N.; DIETTE, G.B. Quality of life in tuberculosis: a review of the English language literature. **Qual Life Res**, v.13, p.1633-1642. 2004

CHEADE, M.F.M.; IVO, M.L.; SIQUEIRA, P.H.G.S. et al.. Caracterização da tuberculose em portadores de HIV/aids em um serviço de referência de Mato Grosso do Sul. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 42, n. 2, Apr. 2009.

CHIDEYA, S.; WINSTON, C.A; PELOQUIN, C.A. et al.. Isoniazid, rifampin, ethambutol, and pyrazinamide pharmacokinetics and treatment outcomes among a predominantly HIV-infected cohort of adults with tuberculosis from Botswana. **Clin Infect Dis**, v.48, n.12, p. 1685-94. 2009.

COBB, S. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic Medicine,** v.38, p.300-314, 1976.

COELHO NETO, A; ARAÚJO, ALC. **Vida longa com qualidade**. Rio – São Paulo – Fortaleza: ABC Editora, 2003.

COELHO, A.G.V.; ZAMARIOLI, L.A.; PERANDONES, C.A. et al. . Características da tuberculose pulmonar em área hiperendêmica: município de Santos (SP). **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 35, n. 10, p. 998-1007. Oct. 2009 .

CONDE, M. B.; MELO, F.A.S.; MARQUES, A.M.C. et al. . III Diretrizes para Tuberculose da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 35, n. 10, 2009 .

COSTA-COUTO, M. H. **A vulnerabilidade da vida com HIV**. 2007. 211f. Tese (doutorado) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. Rio de Janeiro. 2007.

CÔTÉ, J; DELMAS, P.; DELPIERRE, C. et al.. Factors Related to Quality of Life in Treatment-Adherent, Successfully Treated HIV Patients in France. **Open Nurs J,** v. 3, p. 10–17, 2009.

CRUM, N.F.; RIFFENBURGH, R.H.; WEGNER, S.; AGAN, B.K. et al.. Comparisons of causes of death and mortality rates among HIV-infected persons: analysis of the pre-, early, and late HAART (highly active antiretroviral therapy) eras. **J Acquir Immune Def Syndr,** v. 41, p.194-200. 2006.

DANIEL, H. **Vida antes da morte**. 2 ed. Rio de Janeiro: Abia, 1994.

DE SOAREZ, P.C.; CASTELO, A.; ABRÃO, P. et al. . Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em aids no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v. 25, n. 1, p. 69-76. 2009.

DERIBEW, A.; TESFAYE, M.; HAILMICHAEL, Y.; NEGUSSU, N. et al.. Tuberculosis and HIV co-infection: its impact on quality of life. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.7, p.105. December 2009.

DHINGRA, V.K; RAJPAL, S. Health related quality of life (HRQL) scoring (DR-12 score) in tuberculosis – additional evaluative tool under DOTS. **J Commun Dis**, v. 37, p. 261-268. 2005

DHURIA M, SHARMA N, NARENDER PAL SINGH et al.. A study of the impact of tuberculosis on the quality of life and the effect after treatment with DOTS. **Asia Pac J Public Health**; v. 21; n. 3, p. 312-20. May 2009.

DION MJ, TOUSIGNANT P, BOURBEAU J, et al.. Feasibility and reliability of health-related quality of life measurements among tuberculosis patients. **Qual Life Res**, v. 13, p. 653-665. 2004

DOURADO, I.; VERA, M. A. S.; BARREIRA, D.; BRITO, A. M. Tendências da epidemia de aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, suplemento, p. 9-17, 2006.

DUE, P.; HOLSTEIN, B.; RIKKE L. et al.. Social Relations: network, support and relational strain. **Social Science and Medicine,** V.48, n.5, p.661-673, 1999.

DUYAN, V.; KURT, B.; AKTAS, Z. et al.. Relationship between quality of life and characteristics of patients hospitalised with tuberculosis. **Int J Tuberc Lung Dis**, v. 9, p. 1361-1366. 2005

FERNANDES, A.P.M.; SANCHES, R.S.; PORFÍRIO, E. et al.. A Lipodistrofia em portadores do HIV. **J Bras Aids**, v.6, n.3, p. 93-140, 2005.

FERREIRA FILHO, O. F. et al. . Perfil sociodemográfico e de padrões de uso entre dependentes de cocaína hospitalizados. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 6, Dec. 2003.

FERREIRA, R.C.S.L; DIAS, J.O.; MELLO, R.S.; SAKAE, T.M. Perfil epidemiológico da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida na região da Associação de Municípios da Região de Laguna (AMUREL) de 1987 a 2006. **ACM arq. catarin. med**; v. 37, n. 2, p.19-24, mar.-jun. 2008.

FLECK, M.P.A.; LEAL O.; FACHEL, L.S. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr**. São Paulo, v.21, n. 1, p. 19-28. 1999

FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas**. Ciênc. saúde coletiva**, v.5, n.1, p.33-38, 2000.

FLECK, M.P.A.; BORGES, Z.; BOLOGNESI, G.; ROCHA, N. S. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev Saúde Pública**, v. 37, n. 4, p. 446-455. 2003.

FLETCHER, R.H.; FLETCHER, S.W.; WAGNER, E.H. **Epidemiologia Clínica**: elementos essenciais. 3ª edição. Porto Alegre: Artmed, 1996, 281p.

FUKUNISHI, I., HOSAKA, T., NEGISHI, M., et al.. Avoidance coping behaviors and low social support are related to depressive symptoms in HIV positive patients in Japan. **Psychosomatics***, v.38*, p. 113-118. 1997.

GALVÃO, M.T.G.; CERQUEIRA, A.T.A.R.; MARCONDES-MACHADO, J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/aids através do HAT-QoL. **Cad Saude Publica**, v. 20, n. 2, p.430-7, 2004.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOLUB JE, SARACENI V, CAVALCANTE SC, et al.. The impact of antiretroviral therapy and isoniazid preventive therapy on tuberculosis incidence in HIV-infected patients in Rio de Janeiro, Brazil. **AIDS**; v. 21, n.11, p. 1441-8. 2007.

GONZALEZ, J. S., PENEDO, F. G., ANTONI, M. H., et al.. Social support, positive states of mind and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/ aids. **Health Psychology***, v.23*, p. 413-418. 2004.

GOTARDO, D.R.M. **Qualidade de vida e transplante hepático: avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia**. São Paulo, 2007. 127 f. Tese (doutorado) – Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, 2007.

GUIMARÃES, M.S.; RAXACH, J.C. A questão da adesão: os desafios impostos pela AIDS no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. **Rev Impulso**, v.32, p. 69-89, 2002.

GUIMARÃES, M.M.M.; GRECO, D.B.; OLIVEIRA JUNIOR, A.R; et al.. Distribuição da gordura corporal e perfis lipídico e glicêmico de pacientes infectados pelo HIV. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v.51, p. 42-51, 2007.

GUO, N.; MARRA, C.A.; MARRA, F. et al.. Health State Utilities in Latent and Active Tuberculosis. **Value Health**, v.11, p.1154-1161. 2008

GUO, N.; MARRA, F.; MARRA, C.A. Measuring health-related quality of life in tuberculosis: a systematic review. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.18, p. 7-14, fev 2009.

GUYATT, G.H.; FEENY, D.H.; PATRICH, D.L. Measuring health-related quality of life. **Ann Intern Med**, v. 118, p. 622-629. 1993.

HABIB, A.G. A clinical and epidemiologic update on the interaction between tuberculosis and human immunodeficiency virus infection in adults**. Ann Afr Med,** v.8, n.3, p.147-55. 2009.

HANSEL, N.N.; WU, A.W.; CHANG, B.; DIETTE, G.B. Quality of life in tuberculosis: Patient and provider perspectives. **Qual Life Res**, v.13, p. 639-652. 2004.

HARRIES A.D.; ZACHARIAH R.; CORBETT E.L. et al.. The HIV-associated tuberculosis epidemic--when will we act? **Lancet,** v.29, n. 375 (9728), p.1906-19. May 2010.

HAYS, R.D.; MORALES, L.S. The RAND-36 measure of health-related quality of life. **Ann Med**, v.33, p.350-357. 2001.

HAYS, R.D. et al.. Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the united states: results from the hiv cost and services utilization study. **The American Journal of Medicine**, v. 108, p. 714-722, 2000.

HEDGE, B. Psychosocial aspects of HIV infection. **AIDS Care**, v.3, p.409-12. 1991.

HOLMES, J.A.; SHEA, J.A. Performance on a new HIV/aids-targeted quality of life (HAT-QOL) instrument in asymptomatic seropositive individuals. **Qual. Life Res.**, v.6, p. 561-571, 1997.

HORNQUIST, J.O. Quality of life: concept and assessment. **Scan J Soc Med**; v.18, p. 69-79. 1990.

JAMAL, L.F.; MOHERDAUI, F. Tuberculose e infecção pelo HIV no Brasil: magnitude do problema e estratégias para o controle. **Rev Saúde Pública**, v. 41 (supl.1), p. 104-110, 2007.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Brasília. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1. Acesso em 20/06/2010.

JIA, H.; UPHOLD, C.R.; WU, S. et al.. Health-related quality of life among men with HIV infection: Effects of social support, coping and depression. **AIDS Patient Care STDS**; v.18, p. 594–603. 2004.

JIA, H.; UPHOLD, C.R.; ZHENG, Y. et al.. A further investigation of health-related quality of life over time among men with HIV infection in the HAART era. **Qual Life Res**.v.16, p. 961–8. 2007.

JUNQUEIRA, P. C.. **Qualidade do sono e qualidade de vida em mulheres portadoras do HIV/aids**. 2008. Dissertação (mestrado). São Paulo. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2008.

KAPLAN, J.E.; BENSON, C.; HOLMES, K.H. et al.. Guidelines for prevention and treatment of opportunistic infections in HIV-infected adults and adolescents: recommendations from CDC, the National Institutes of Health, and the HIV Medicine Association of the Infectious Diseases Society of America. **MMWR Recomm Rep**; v. 58(RR-4), p.1-207; quiz CE1-4. 2009.

KRUIJSHAAR, M.E.; LIPMAN, M.; ESSINK-BOT, M.L. et al. Health status of UK patients with active tuberculosis. **Int J Tuberc Lung Dis**; v.14, n.3, p.296-302. 2010.

LAURELL, A. C., NORIEGA, M. **Processo de produção e saúde**: trabalho e desgaste operário. São Paulo: HUCITEC, 1989.

LEMOS, A. C. M. Coinfecção tuberculose/HIV. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 34, n. 10; out 2008 .

LÈPLEGE, A.; RUDE, N.; ECOSSE, E. et al.. Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. **Qual. Life Res**., v.6, p. 585-594, 1997.

LESERMAN, J.; PETITTO, J. M.; GOLDEN, R.N. et al.. Impact of stressful life events, depression, social support, coping and cortisol on progression to Aids. **American Journal of Psychiatry**, v.157, p.1221-1228. 2000.

LIMA, H.M.M. **Adesão ao tratamento de HIV/aids por pacientes com Aids, Tuberculose e usuários de drogas de São Paulo**. São Paulo, 2006. 185 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, 2006.

LUBECK, D.P; FRIES, J.F. Assessment of quality of life in early stage HIV-infected persons: data from the Aids time-oriented health outcome study (ATHOS). **Qual. Life Res**., v.6, p. 494-506, 1997.

LUCCA, M.E.S. **Análise epidemiológica da tuberculose e coinfecção HIV/TB em Ribeirão Preto–SP,de 1998 a 2006**. 133p. Mestrado (Dissertação). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2008.

LONNROTH, K.; CASTRO, K.G.; CHAKAYA, J.M. et al.. Tuberculosis control and elimination 2010-50: cure, care, and social development. **Lancet**; v. 375 (9728), p. 1814-29, May 2010.

MACIEL, E. L. N. et al.. Efeitos adversos causados pelo novo esquema de tratamento da tuberculose preconizado pelo Ministério da Saúde do Brasil. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 36, n. 2, Apr. 2010 .

MACIEL, E. L. N. et al.. Fatores associados ao abandono da quimioprofilaxia de TB no município de Vitória (ES): um estudo de coorte histórica. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 35, n. 9, Sept. 2009 .

MAGUIRE, G.P.; ANSTEY, N.M.; ARDIAN, M. et al.. Pulmonary tuberculosis, impaired lung function, disability and quality of life in a high-burden setting**. Int J Tuberc Lung Dis**; v.13, n.12, p.1500-6. Dec 2009.

MAIOR, M.; GOLUB, J.E.; CHAISSON, R. et al.. Interval of time between the onset of symptons and the treatment of pulmonary tuberculosis (TB) in two outpatients primary health centers (OPHC) in Nova Iguaçu, Brazil. Preliminary results. In: AMERICAN THORACIC SOCIETY**. Proceedings of Ats International Conference**; 2007 May 18-23; San Francisco. ATS; 2007; p. A414.

MANNHEIMER, S.B.; MATTS, J.; TELZAK, E. et al.. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. **AIDS Care**; v.17, p.10-22. 2005.

MARCELLIN, F.; BONONO, C.R.; SPIRE, B. et al.. Higher risk of unsafe sex and impaired quality of life among patients not receiving antiretroviral therapy in

Cameroon: results from the EVAL survey (ANRS 12-116). **AIDS**; v. 24, Suppl 1, p. S17-25. Jan 2010.

MARQUES, M. et al. . Perfil de resistência de Mycobacterium tuberculosis no estado de Mato Grosso do Sul, 2000-2006. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 36, n. 2, Apr. 2010 .

MARRA, C.A.; MARRA, F.; COLLEY, L. et al.. Health-Related Quality of Life Trajectories among Adults with Tuberculosis: Differences between Latent and Active Infection**. Chest**, v.133, p.396-403. 2008.

MARRA, C.A.; MARRA, F.; COX, V.C. et al.. Factors influencing quality of life in patients with active tuberculosis. **Health Qual Life Outcomes**, v.20,p.58. 2004.

MARTINS, M.R.I.; CESARINO, C.B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.13, n.5, p. 670-77, 2005.

MARUZA, M.; XIMENES, R.A.A.; LACERDA, H.R. Desfecho do tratamento e confirmação laboratorial do diagnóstico de tuberculose em pacientes com HIV/aids

MELCHIOR, R.; NEMES, M. I. B.; ALENCAR, T. M. D. BUCHALLA, C. M. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública** v.41 supl.2, São Paulo, dez. 2007.

MICHELONE, A.P. C.; SANTOS, V. L. C. G. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.12, n.6, p.875-883. Dez 2004.

MINAYO M.C.S; HARTZ Z.M.A; BUSS P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc Saúde Coletiva**, v.5, n. 1, p.7-18, 2000.

MINKLER, M. Community organizing among the elderly poor in the United State: a case study. **International Journal of Health Services**, Califórnia, v.22, p. 303-316, 1992.

MIRANDA, A. E. et al.. Tuberculosis and AIDS co-morbidity in Brazil: linkage of the tuberculosis and aids databases. **Braz J Infect Dis**, Salvador, v. 13, n. 2, Apr. 2009.

MOLASSIOTIS, A.; CALLAGHAN, P.;TWINN, S.F. et al.. A pilot study of the effects of cognitive-behavioral group therapy and peer support/counseling in decreasing psychologic distress and improving quality of life in Chinese patients with symptomatic HIV disease. **AIDS Patient Care STDS,** v. 16, n. 2, p.83-96, 2002.

MUNIZ, J.N.; RUFFINO-NETTO, A.; VILLA, T.C.S. et al.. Aspectos epidemiológicos da coinfecção tuberculose e vírus da imunodeficiência humana em Ribeirão Preto (SP), de 1998 a 2003. **J. Bras. Pneumol,** v. 32, p. 529-534, 2006.

MUNIZ, J.N.; VILLA, T. C. S.; PEDRESOLLI, C.E. Tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto: novo modo de agir em saúde. **Bol Pneumo Sanit,** Rio de Janeiro, v.7, n.1, p. 33-42, jan/jun 1999.

MUNIYANDI, M.; RAJESWARI, R.; BALASUBRAMANIAN, R. et al.. Evaluation of post-treatment health-related quality life (HRQoL) among tuberculosis patients. **Int J Tuberc Lung Dis**, v.11, p.887-892. 2007.

NAVEET, W.; RAJA, L.; HEMRAJ, P. et al.. The impact of HIV/AIDS on the quality of life: A cross sectional study in north India. **Indian Jour Med Sciences**, v. 60, n.1, p.3-12, 2006.

NETO, L. M.S. et al. . Enteroparasitosis prevalence and parasitism influence in clinical outcomes of tuberculosis patients with or without HIV co-infection in a reference hospital in Rio de Janeiro (2000-2006). **Braz J Infect Dis**, Salvador, v. 13, n. 6, Dec. 2009 .

NEVES, L.A.S.; GIR, E. HIV positive mothers' beliefs about mother-to-child transmission. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.14, n.5, p.781-788, 2006.

NEVES, L.A.S.; GIR, E. Mães portadoras do HIV/aids: percepções acerca da severidade da infecção. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 4, p. 613-8, 2007.

NYAMATHI, A. et al.. Predictors of perceived health status of tuberculosis-infected homeless. **West J Nurs Res**, v.27, p.896-910. 2005.

OLIVEIRA, C.J. et al.. Análise da produção científica na área da saúde sobre a qualidade de vida no Brasil entre 2000 e 2005: um estudo bibliográfico. **Rev Eletrônica de Enfermagem**, v.9, n.2, p. 496-505. 2007.

OLIVEIRA M.F. et al.. O acesso ao diagnóstico da tuberculose nos serviços de saúde do município de Ribeirão Preto – SP, 2007. In: VILLA, T.C.S., RUFFINO-NETTO, A. (Org). **Tuberculose: pesquisas operacionais**. Ribeirão Preto: FUNPEC Editora, 2009, p. 36-42.

OLIVEIRA, H.B.; MARIN-LEON, L.; GARDINALI, J. Análise do programa de controle da tuberculose em relação ao tratamento, em Campinas - SP. **J. Bras. Pneumol**, v. 31, n. 2, p. 133-38. 2005.

O'CONNELL, K; SKEVINGTON, S.; SAXENA, S. Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL HIV): analisys**. Soc. Sci. Med**., v.57, n.7, p.1259-1275, 2003.

OPAS – ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD. **Reunion Regional de directores nacionales de programas de control de la tuberculosis**. Informe final. Ecuador, 1997.

PAIVA, V. et al.. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/aids em São Paulo. **Cad Saude Publica**; v.18, n.6, p.1609-19. 2002.

PASCHOAL, S.M.P. **Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método do impacto clínico**. São Paulo, 2004. 222 f. Tese (doutorado) – Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, 2004.

PASQUALOTTO, A.C.; ROSA, D.D.; PEREIRA, M.C.F. et al.. Retrospective study of 668 cultures for mycobacteria in a reference hospital for AIDS in Southern Brazil. **Braz Journal of Infec Dis;** v.7, p.126-128, 2003.

PATROCLO, M.A.A.A; MEDRONHO, R.A. Evolução da contagem de células TCD4 de portadores de aids em contextos socialmente iguais. **Cad. Saúde Pública**, v.23, p.8, p. 1955-63, 2007.

PASIPANODYA, J.G. et al.. Using the St. George respiratory questionnaire to ascertain health quality in persons with treated pulmonary tuberculosis. **Chest**, v.132, p.1591-1598. 2007.

PERETTI-WATEL, P; SPIRE, B. **Sida:** Une maladie chronique passée au crible. 1 ed. Paris: presses de l'EHESP. p.31. 2008.

PEREZ, I.R. et al.. Health-related quality of life of patients with HIV: impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. **Qual Life Res**; v.14, p.1301-10. 2005.

POTARD, V. et al.. Better health-related quality of life after switching from a virologically effective regimen to a regimen containing efavirenz or nevirapine. **AIDS Care**; v. 22, n.1, p.54-61. Jan 2010.

PETERMAN, A.H.; CELLA, D.; MO, F.; MC CAIN, N. Psycometric validation of the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency virus Infection (FAHI) quality of life instrument. **Qual. Life Res**., v.6, p.572-584, 1997.

PRADO, G. et al.. Religious involvement, coping social support and psychological distress in HIV-seropositive. African American mothers. **AIDS and Behavior**, v.8, n.3, p.221-235. 2004.

PRÉAU, M.; et al.. La santé mentale des femmes séropositives en Franceà l'ère des therapies antirétrovirales: quelles differences avec les homes? Quels enjeux?. **Médecine Sciences**, v.24 (hors série n.2), p. 151-160, 2008.

PRIETO-FLORES M.E. et al. Factores sociodemográficos y de salud en el bienestar emocional como dominio de calidad de vida de las personas mayores en la comunidad de Madrid. **Rev Esp Salud Publica**; v. 82, p.301-13. 2008.

PUNGRASSAMI P. et al. Tuberculosis and aids stigma among patients who delay seeking care for tuberculosis symptoms. **Int J Tuberc Lung Dis**.; v.14, n.2, p.181-7. Feb 2010.

RACHID, M. C., SCHECHTER. **Manual de HIV/AIDS**. 7 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

RAIMUNDO, S.M.; YANG, H.M.; ENGEL, A.B.;BASSANEZI, R.C. An approach to estimating the Transmission Coefficients for AIDS and forTuberculosis. **SAMS;** v.43, n.4, p.423-442. 2003.

REID, A. et al.. Towards universal access to HIV prevention, treatment, care, end support: the role of tuberculosis/HIV collaboration. **Lancet Infectious**, v.6, p. 483-495. 2006.

REIS, R.K. **Qualidade de vida de portadores do HIV/aids:** influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais. 2008. 276 f. Tese (doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto USP, Ribeirão Preto, 2008.

RENWICK, R.; HALPEN, T.; RUDMAN, D.; FRIEDLAND, J. Description and validation of a measure of received support specific to HIV. **Psychological Reports***,* v. 84, p. 663-73, 1999.

REZENDE E.L.L, et al.. Cenário Epidemiológico. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, (MS), p. 47-50. 2010.

RIBEIRÃO PRETO. Programa Municipal de DST/aids. **Modalidade de assistência.** Disponível em: www.saude.ribeiraopreto.sp.gov.br; acesso em 09/01/2010; 2010a.

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal da Saúde. **Metas do Programa Municipal de DST/aids.** Relatório de Gestão 2008. Ribeirão Preto. Janeiro, 2009a.

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal da Saúde. **Metas das Ações de Controle da Tuberculose em Ribeirão Preto.** Plano de Ações para 2010. Ribeirão Preto. Dezembro, 2009b.

ROBINSON, P.F. Measurement of quality of life in HIV disease. **J. Assoc. Nurses in Aids Care**, v.15, n.15, p.14s-19s, Supplement, 2004.

ROCHA, N.S; PANZINI, R.G.; PARGENDLER, J.S.; FLECK, M.P.A. Desenvolvimento do módulo para avaliar espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL. Qualidade de vida com pacientes com HIV/aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: FLECK, M.P.A. e colaboradores. **Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde.** Editora Artmed, p.157-67. 2008.

RODRIGUES, A.M.S. **Avaliação do acesso ao diagnóstico e tratamento de tuberculose na perspectiva dos indivíduos coinfectados ou não pelo HIV, São José do Rio Preto – SP**. Ribeirão Preto, 2009. 93 f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. 2009.

RODRIGUES JÚNIOR, A.L.; RUFFINO-NETTO, A.; CASTILHO, E.A. Distribuição espacial da coinfecção M. tuberculosis/HIV no Estado de São Paulo, 1991-2001. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, n. 2, p. 265-70, 2006.

RODRIGUES JÚNIOR, E.A; CASTILHO, E. A. A epidemia de aids no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop**., v. 37, n.4, p. 312-17, 2004.

RODRIGUES NETO, J.F. et al.. Perfil de adultos infectados pelo vírus da imunodeficiência Humana (HIV) em ambulatório de referência em doenças sexualmente transmissíveis no norte de Minas Gerais. **Rev. méd. Minas Gerais**; v.20, n.1, jan.-mar. 2010.

RUFFINO-NETO, A. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia. **Saúde em debate**, n.35, p.63-67, jul/1992.

RUFFINO-NETO, A. Tuberculose: a calamidade negligenciada. **Rev Soc Bras Med Trop.,** Rio de Janeiro, v.35, n.1, p.51-58, jan/fev 2002.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA JUNIOR, I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids em São Paulo. **Rev. Saúde pública,** v.41 supl.2, São Paulo, dez. 2007.

SANTOS, J. S.; BECK, S. T. A coinfecção tuberculose e HIV: um importante desafio. **Rev. bras. anal. clin**; v.41, n.3, p.209-215, 2009.

SANTOS, M.L.S.G. et al.. Pobreza: caracterização socioeconômica da tuberculose. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** v.15 n.spe, Ribeirão Preto, set./out. 2007.

SANTOS, M.L.S.G et al.. **The epidemiological dimension of TB/HIV co-infection**. Rev. Latino-Am. Enfermagem, v.17, n.5, Ribeirão Preto. 2009

SANTOS, A.H.; PINHEIRO, C.E.; JORDANI, M.S. Causas múltiplas de morte relacionadas à tuberculose no Estado de São Paulo, 1998. **Rev Saúde Pública**; v. 37, n.6, p.714-21. 2003.

SÃO PAULO. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Programa Estadual de DST/aids. **Boletim Epidemiológico C.R.T. DST/aids**. ANO XXVI – Nº 1. São Paulo. Dezembro de 2009.

SCHAG, C.A.C; GANZ, P.A.; KAHN, B.; PETERSON, I. Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV Overview of Problems – Evaluation System (HOPES). **Qual. Life Res**., v.1, p. 397-413, 1992.

SCHAURICH, D.; PADOIN, S.M.M. Ser mulher cuidadora de criança com aids: compreensões existenciais à luz da filosofia de Buber. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 3, P. 569-577. Sept. 2008.

SCHESTATISKY, P. Quality of life in Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. **Rev. Bras. de Psiquiatria**, v.28, n.3, 2006.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAUDE DE SAO PAULO. Centro de Referência e Treinamento em DST/aids, Coordenação do Programa Estadual DST/aids-SP, Coordenadoria de Controle de Doenças. Recomendações para o funcionamento dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) do estado de São Paulo. **Rev. Saúde Pública***,* v.43, n.2, p. 383-386, 2009,

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos.**Cad. de Saúde Pública**, v.20, n.2,p.580-88, 2004.

SEIDL, E.M.F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. **Psicologia em Estudo***, v.*10, n.3, p.421-29. 2005.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.; TRÓCOLI, B.T. Pessoas vivendo com HIV/aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.18, n.2, p.188-195. 2005.

SEIDL, E.M.F; TROCCOLI, B. T. Desenvolvimento de escala para avaliação do apoio social em HIV/aids. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 22, n. 3, 2006.

SEIDL, E.M.F, et al.. Pessoas vivendo com HIV/aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 10, 2007.

SEMBA, R.D. et al.. The impact of anemia on energy and physical functioning in individuals with AIDS. **Arch Intern Med**; v.165, p. 2229-36. 2005.

SEVERO, N.P.F. et al.. Características clínico-demográficas de pacientes hospitalizados com tuberculose no Brasil, no período de 1994 a 2004. **J. bras. pneumol**, São Paulo, v. 33, n. 5, Oct. 2007.

SHERBOURNE, C.D; STURM, R.; WELLS, K.B. What outcomes matter to patients. **J Gen Intern Med**, v.14, p.357-363. 1999.

SIEGEL, K.; SCHRIMSHAW, E. The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/aids. **Journal for the Scientific Study of Religion***,* v.41*, n.*1, p.91-102. 2002.

SILVA, G.A. **Da aparência à essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV.** São Paulo, 2002. 170 f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

SILVA, M.C.F.; XIMENES, R.A.A.; MIRANDA FILHO, D.B. et al.. Risk-factors for non-adherence to antiretroviral therapy. **Rev. Inst. Med. trop**. S. Paulo; v.51, n.3, p. 135-139. June 2009.

SILVA, L.C.F.; SANTOS, E.M., SILVA NETO, A.L. et al.. Padrão da infecção pelo HIV/aids em Manaus, Estado do Amazonas, no período de 1986 a 2000. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop**., v.42, n.5, p. 543-550. 2009.

SILVA, A.L.C.N.; WAIDMAN, M.A.P.; MARCON, S.S. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 213-220. Apr. 2009 .

SILVA, C.R.C. A amizade e a politização de redes sociais de suporte: reflexões com base em estudo de ONG/aids na grande São Paulo. **Saúde Soc**; v.18, n.4, p.721-732, out.-dez. 2009.

SILVA, H.O.; GONÇALVES, M.L.C. Coinfecção tuberculose e HIV nas capitais brasileiras: observações a partir dos dados do sistema de informação de agravos de notificação. **Rev Bras em Promoção da Saúde**, v. 22, n. 3, p. 172-178. 2009.

SILVA, J; SALDANHA, A.A.W.; AZEVEDO, R.L.W. Variáveis de impacto na qualidade de vida de pessoas acima de 50 anos HIV+. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, P. 56-63. abr. 2010 .

SKEVINGTON, S.M.; NORWEG, S.; STANDAGE, M. Predicting quality of life for people living with HIV: international evidence from seven cultures. **AIDS Care**, v.12, p.1-9. Mar 2010.

SLOVACEK, L. et al.. Aspectos psicossociais, da saúde e demográficos na qualidade de vida de doentes com leucemia mielóide aguda e linfoma maligno submetidos a transplante autólogo de células tronco do progenitor. **Sao Paulo Med. J.,** v.125, n.6, p. 359-361. 2007.

SMITH, K.W.; AVIS, N.E.; MAYER, K.H.; SWISLOW, L. Use of the Mqol-HIV with assymptomatic HIV-positive patients. **Qual. Life Res**., v.6, p.555-60, 1997.

SODERGREN, S. et al.. Positivity in illness: Self-delusion or existencial growth? **British Journal of Health Psychology***, v.9*, p.163-174. 2004.

SOUZA JÚNIOR, P.R.B. **Percepção da qualidade de vida e do desempenho do sistema de saúde entre pacientes em terapia antiretroviral no Brasil**. 2009. 139f. Tese (doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro; 2009.

SOUZA, J.N.; BERTOLOZZI, M.R. A vulnerabilidade à tuberculose em trabalhadores de enfermagem em um hospital universitário. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.15, n.2, p. 259-266. 2007.

SOUZA, S.S.; SILVA, D.M.G.V.; MEIRELLES, B.H.S. Representações sociais sobre a tuberculose. **Acta paul. enferm**, v.23, n.1, p.23-28. 2010.

SPIRE, B.; PRÉAU, M.; MARCELLIN, F. Quelle qualité de vie avec le VIH?. In: PERETTI-WATEL, P; SPIRE, B. **Sida: Une maladie chronique passée au crible**. 1 ed. Paris: presses de l'EHESP. p.31. 2008

TEIXEIRA, L**.** Avaliação das metas de recursos previstos na declaração sobre HIV/aids das Nações Unidas. **Rev. saúde pública**, v.40 (supl), p.52-9, 2006.

TERRA, M.F., BERTOLOZZI M.R. O tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose? **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.16, n. 4, p. 659-64, 2008.

UNALAN D. et al.. Is the quality of life different in patients with active and inactive tuberculosis? **Indian J Tuberc**.; v.55, n.3, p.127-37. Jul 2008.

VARMA JK, et al.. HIV care and treatment factors associated with improved survival during TB treatment in Thailand: an observational study. **BMC Infect Dis**. v.13; n.9, p.42. Apr 2009.

VERVOORT, S.V.C.J.M. et al... Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. **AIDS**.; v.21, n.3, p. 271-81. 2007.

VICTORIA, M.B. et al.. Epidemiology of HIV/HCV coinfection in patients cared for at the Tropical Medicine Foundation of Amazonas. **Braz J Infect Dis**.; v.14, n.2, p.135-40. Apr 2010.

VISWANATHAN, H; ANDERSON, R.; THOMAS, J. Nature and correlates of SF-12 phisical and mental quality of life components among low-income HIV adults using an HIV center. **Qual. Life Res**., v.14, p. 935-944. 2005

VILLA, T.C.S. et al.. Fatores preditivos aos resultados desfavoráveis no tratamento da tuberculose: revisão integrativa da literatura (2001-2005). **Braz. J. Nurs. (Online); (Nursing Science Training for Undergraduates)**, v.7, Jan. 2008.

XAVIER, M.I.M.; BARRETO, M.L. Tuberculose na cidade de Salvador, Bahia, Brasil: o perfil na década de 1990. **Cad. Saúde Pública**, v.23, n.2, p.445-453. Fev 2007.

WATANABE, A. **O perfil epidemiológico dos casos de tuberculose notificados em hospital terciário e sua relação com a organização do sistema de saúde. Ribeirão Preto-SP, 1999**. 148 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto, 1999.

WEISS, M.G, RAMAKRISHNA, J. Stigma interventions and research for international health. **Lancet**.; v.367(9509), p. 536–538. 2006 Feb.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Country protocol for developing the WHO quality of life (WHOQOL**): HIV/aids module. WHO, Genebra, 1997.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis control**: a short update to the 2009 report. Genebra, 2009a.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis control**: surveillance, planning, financing: WHO Report 2008. Genebra, 2008.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Unaids. **AIDS epidemic update**: November 2009. Unaids Report 2009. Genebra, 2009b.

WU, A.W.; RUBIN, H.R.; MATHES, W.C. A health status questionare using 30 itens from the Medical Outcomes Study: preliminary validation in persons with early HIV infection. **Med. Care** , v.29, n.1, p. 786-798, 1991.

WU, A.W. et al.. Aplications of the Medical Outcomes Study Health Related Quality of Life Measures in HIV/aids. **Qual. Life Res**., v.6, p.531-554 ,1997

YADAV, S. Perceived social support, hope, and quality of life of persons living with HIV/aids: a case study from Nepal. **Qual Life Res**; v.19, n.2, p.157-66. Mar 2010.

ZANEI, S.S.V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL Bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidade de Terapia Intensiva e seus familiares**. 2006. 135 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem/USP, São Paulo, 2006.

ZIMPEL, R.R.; FLECK, M.P. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. **AIDS Care**, v.19, n.7, p. 923-30, 2007.

"Enquanto acreditarmos no nosso sonho, nada é por acaso".

Henfil
(cartunista brasileiro, vítima da aids)

Apêndices

APÊNDICE A - DADOS SÓCIOECONÔMICOS, EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS

Data da entrevista: __/__/____ Horário de início: _____ Horário do término: _____

Local de tratamento: _____

1. Sexo: ( ) *1.feminino* *2.masculino*
2. Idade: _____ anos
3. Estudou até que série: _____
4. Estado civil: ( ) *1.solteiro* *2.casado/amasiado* *3.separado* *4.viúvo*
5. Sorologia do parceiro fixo:( ) *1.não tem* *2.positiva* *3.negativa* *4.desconhecida*
6. Ocupação: _____
7. Tipo de moradia: ( ) *1.barraco* *2.cortiço* *3.casa* *4.apartamento*
8. Condições de moradia: ( ) *1.própria* *2.alugada* *3.emprestada* *4.mora em casa de outra pessoa (pais, sogro, parentes, amigos)*

9. Quantas pessoas vivem na mesma casa: _____
10. Renda individual: _____ Renda familiar: _____
11. Em que ano fez o primeiro exame HIV, com resultado positivo: _____
12. Quando iniciou o tratamento para o HIV: ____ / _____
13. Como acha que foi infectado: ( ) *1.sexo com mulher* *2.sexo com homem* *3.injetando drogas* *4. transfusão de sangue* *5. Não sabe*

14. Faz uso do antiretroviral: ( ) *1.sim desde* _____/_____ *2.não*
15. Faz uso de outros tipos de medicamentos: ( ) *1.sim, quais:* _____ *2.não*
16. Resultado do último exame de CD4: _____ CV: _____ data: ____/___/___
17. Outras infecções oportunistas ou doenças associadas: ( ) *1.sim* *2.não* *quais:* _____

Pacientes com tuberculose:

18. Em que mês iniciou o tratamento para TB: _____/ _____
19. Tipo de TB: ( ) *1. pulmonar* *2. extra-pulmonar* _____
20. Você tem ou teve contato com outra pessoa doente de tuberculose no último ano:
    ( ) *1.sim, quem:* _____ *2.não*
21. Exames realizados:
    ( ) Raio X: *1. sim* *2. não*
    ( ) PPD: *1. sim* *2. não*
    ( ) Baciloscopia: *1. sim 2. não* *(resultado:_____)*

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

Título da pesquisa: Qualidade de vida de indivíduos portadores da coinfecção HIV/TB no município de Ribeirão Preto – SP.

Eu, **Lis Aparecida de Souza Neves,** estou realizando um estudo que tem como objetivo, avaliar a qualidade de vida e o suporte social dos pacientes portadores do HIV e da Tuberculose. Para realização do estudo estou lhe convidando a participar de uma entrevista com perguntas referentes à sua vida e à sua saúde e que terá duração de aproximadamente meia hora.

Eu_____, fui esclarecido sobre o estudo e estou ciente dos objetivos e finalidades da pesquisa, satisfeito com as respostas às dúvidas e aceito voluntariamente, participar do estudo. Esse procedimento será realizado enquanto eu desejar, sendo que tenho a garantia da pesquisadora de que posso interromper a qualquer momento, não havendo qualquer prejuízo para mim ou meus familiares. Também me foi assegurado de que será mantido meu anonimato e de que os resultados desse estudo serão utilizados com finalidade única de contribuir para os conhecimentos científicos sem qualquer ganho pessoal e econômico da pesquisadora. Fui informado que ela poderá ser contatada pelo telefone (16) 3974-8822 / 3977-9332 e que ficarei com uma cópia do presente termo, assinada pela pesquisadora.

_____
Assinatura

O responsável pela pesquisa assina o seguinte termo de compromisso com você.

Termo de Compromisso

A pesquisadora, Lis Aparecida de Souza Neves, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente Termo de Consentimento.

Ribeirão Preto, _____/____/___ _____
Lis Aparecida de Souza Neves

Pesquisadora: Lis Aparecida de Souza Neves
Endereço: Rua Prudente de Morais, 457 – Centro – Ribeirão Preto
Fone: (16) 3974-8822 / 3977-9332

Anexos

WHOQOL-HIV BREF

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

Genebra

Versão em Português

SOBRE VOCÊ

Antes de começar, nós gostaríamos de solicitar que você respondesse umas poucas perguntas gerais sobre sua pessoa: circulando a reposta correta ou preenchendo os espaço oferecidos.

Qual é o seu **sexo**? Masculino / Feminino

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

Qual é o grau de **instrução** mais elevado que você atingiu? Nenhum / 1º grau / 2º grau / 3º grau

Qual é o seu **estado civil**? Solteiro / Casado / Vivendo como casado / Separado / Divorciado / Viúvo

Como está a sua **saúde**? Muito ruim / Ruim / Nem ruim, nem boa / Boa / Muito boa

Você se considera doente atualmente? Sim / Não

Se você acha que algo não está bem consigo próprio, o que você acha que é?_____

Por favor, responda às perguntas abaixo se elas se aplicam a você:

Qual é o seu **estágio de HIV**? Assintomático / Sintomático / AIDS

Em que ano você fez o primeiro **teste HIV positivo**?_____

Em que ano você acha que foi infectado? _____

Como você acha que foi **infetado pelo HIV**? (circule apenas um):

Sexo com homem / Sexo com mulher / Injetando drogas / Derivados de sangue / Outro (especifique)_____

Instruções

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

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **as duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

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

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas. Portanto, circule o número 4 se você conseguiu se concentrar bastante. Circule o número 1 se você não conseguiu se concentrar nada nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1 (G1)	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

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

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

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3 (F1.4)	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 (F50.1)	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?	1	2	3	4	5
5 (F11.3)	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
6 (F4.1)	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
7(F24.2)	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
8 (F52.2)	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1	2	3	4	5
9 (F53.4)	O quanto você tem medo do futuro?	1	2	3	4	5
10 (F54.1)	O quanto você se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
12 (F16.1)	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
13 (F22.1)	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

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

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
14 (F2.1)	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
15 (F7.1)	Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
16 (F18.1)	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
17 (F51.1)	Em que medida você se sente aceito pelas	1	2	3	4	5

	pessoas que você conhece?					
18 (F20.1)	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

19 (F21.1)	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
20 (F9.1)	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
21 (F3.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
22 (F10.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
23 (F12.4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
24 (F6.3)	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
25 (F13.3)	Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
26 (F15.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
27 (F14.4)	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
28 (F17.3)	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
29 (F19.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
30 (F23.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

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

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

ESCALA DE SUPORTE SOCIAL PARA PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

Este questionário é sobre o apoio ou ajuda que você tem recebido de diferentes pessoas com quem você se relaciona. Por favor, informe a freqüência dos diferentes tipos de apoio que tem recebido em relação à soropositividade e a sua satisfação quanto a cada um deles. Pedimos que não deixe nenhuma questão em branco. Mais uma vez, obrigada pela sua colaboração!

1. Você tem recebido apoio de alguém em situações concretas, facilitando a realização do seu tratamento de saúde? (Exemplo: tomar conta dos filhos quando você tem consulta, cuidar da casa nos dias de consulta ou qualquer outra situação)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

1.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

2. Você tem recebido apoio de alguém em questões financeiras, como divisão das despesas da casa, dinheiro dado ou emprestado?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

2.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

3. Você tem recebido apoio de alguém em atividades práticas do seu dia-a-dia? (Exemplo: arrumação da casa, ajuda no cuidado dos filhos, preparo de refeições ou qualquer outra coisa)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

3.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

4. Você tem recebido apoio de alguém em relação ao seu próprio cuidado de saúde? (Exemplo: lembrar a hora de um medicamento ou o dia de fazer um exame, comprar um remédio para você, acompanhar em uma consulta ou qualquer outra situação)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

4.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

5. Você tem recebido apoio de alguém com quem você pode contar em caso de necessidade?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

5.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

Com base nos tipos de apoio mencionados acima (questões 1 a 5), marque na lista abaixo com um X a(s) pessoa(s) que tem dado esse tipo de apoio a você.

( ) esposo(a), companheiro(a) ou namorado(a)
( ) pessoa(s) da família que mora(m) comigo. Quem?_____
( ) pessoa (s) da família que não mora(m) comigo. Quem?_____
( ) amigo(s) ( ) chefe ou colega(s) de trabalho
( ) vizinho(s) ( ) profissionais de saúde
( ) outra pessoa. Quem? _____

6 .Você tem recebido apoio de alguém que faz você se sentir valorizado(a) como pessoa?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

6.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

7. Você tem recebido apoio de alguém com quem possa desabafar ou conversar sobre assuntos relacionados à sua enfermidade?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

7.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

8. Você tem recebido apoio de alguém que lhe fornece informações, melhorando o seu nível de conhecimento sobre o seu problema de saúde?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

8.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

9. Você tem recebido apoio de alguém que faz você se sentir integrado socialmente?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

9.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

10. Você tem recebido apoio de alguém que lhe ajuda a melhorar o seu humor, seu astral?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

10.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

11.Você tem recebido apoio de alguém quando precisa de companhia para se divertir ou fazer atividades de lazer?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

11.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
muito insatisfeito(a)	insatisfeito(a)	nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	satisfeito(a)	muito satisfeito(a)

Com base nos tipos de apoio mencionados nas perguntas 6 a 11, marque na lista abaixo com um X a(s) pessoa(s) que tem dado esse tipo de apoio a você.

( ) esposo(a), companheiro(a) ou namorado(a)
( ) pessoa(s) da família que mora(m) comigo. Quem?_____
( ) pessoa(s) da família que não mora(m) comigo. Quem?_____
( ) amigos ( ) chefe ou colegas de trabalho
( ) vizinhos ( ) profissionais de saúde
( ) outra pessoa. Quem?_____

- Você tem recebido algum outro tipo de apoio?_____
- Você gostaria de fazer algum comentário ?_____

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: (55) - 16 - 3633-3271 / 3602-4419 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 253/2007

Ribeirão Preto, 20 de dezembro de 2007

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO,** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 102ª Reunião Ordinária, realizada em 19 de dezembro de 2007.

Protocolo: nº 0858/2007

Projeto: QUALIDADE DE VIDA DE INDIVÍDUOS PORTADORES DA CO-INFECÇÃO HIV/TB NO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO - SP.

Pesquisadores: Elucir Gir
Lis Aparecida de Souza Neves

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profª. Drª Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profª Drª Elucir Gir
Deptº de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP