

QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

ELISABETE CRISTINA MORANDI DOS SANTOS

**Dissertação apresentada à Faculdade de Saúde
Pública da Universidade de São Paulo para a
obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública.**

Área de concentração: Saúde Materno-Infantil

Orientador: Prof Doutor IVAN FRANÇA JUNIOR

**São Paulo
2003**

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos fotocopiadores.

Assinatura: _____

Data: _____

... pois todo conhecimento e toda indagação (que é a semente do conhecimento) são sensações de prazer em si mesmos...

FRANCIS BACON

DEDICATÓRIA

**Ao companheiro Alex pelo carinho, incentivo e paciência durante este
processo.**

Obrigada por estarmos juntos nesta caminhada.

AGRADECIMENTOS

À minha família pela formação do caráter e personalidade e por ter me fornecido bases para a realização deste trabalho.

Ao professor Ivan, orientador deste trabalho, pela oportunidade de inserção na pós-graduação, pela paciência, pela transmissão de conhecimentos e pela influência na minha formação e crescimento pessoal.

À professora Rosario, admirável mulher e excelente professora me apoiando sempre que solicitada, enriquecendo assim este trabalho.

Ao doutor Aluísio pela seriedade, envolvimento e pelas contribuições em todas as etapas deste trabalho.

À Fernanda Lopes pela colaboração valiosa e pelas longas conversas que me ajudaram a buscar o equilíbrio nos momentos difíceis.

À professora Cássia Buchalla pelas sugestões e críticas que me ajudaram a enriquecer este trabalho.

Ao professor Júlio Litvoc pelo acolhimento e pela contribuição, sempre me incentivando no tema escolhido.

À colega Lourdes que pacientemente me auxiliou com parte dos cálculos estatísticos.

Às professoras Ana Maria do Hospital do Câncer, pela revisão de português e Ellectra pela revisão de inglês.

Aos professores, convidados e colegas do curso do NEPAIDS que contribuíram na construção e consolidação deste trabalho.

Aos funcionários do departamento Saúde Materno-Infantil, em particular a secretária Iara e ao Leandro, que me ajudaram no cumprimento desta tarefa.

Às pessoas que vivem com HIV/aids e particular aos pacientes da Casa da Aids que colaboraram com este trabalho fortalecendo-me diante dos desafios diários, através da valorização da vida.

À direção, coordenação científica e a todos os funcionários da Casa da Aids pela aceitação, recepção e apoio na realização deste trabalho.

À equipe de entrevistadoras e ao digitador pela dedicação, ética e comprometimento e pela oportunidade de trabalharmos juntos.

Aos docentes e colegas da pós-graduação da Faculdade de Saúde Pública da USP por compartilharem esta fase da minha vida.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo incentivo à pesquisa e pelo apoio financeiro e à UNESCO pelo financiamento da para a realização do trabalho de campo.

RESUMO

Santos ECM. **Qualidade de vida de portadores do vírus da imunodeficiência humana.** São Paulo; 2003. [Dissertação de Mestrado – Faculdade de Saúde Pública da USP].

Objetivo. Analisar a qualidade de vida em adultos de ambos os sexos infectados pelo HIV e doentes de aids segundo características sociodemográficas, de estilo de vida e condições clínicas. **Métodos.** O estudo foi desenvolvido na Casa da AIDS/Divisão de Clínica de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Foi um estudo do tipo transversal, com base em amostragem consecutiva. A amostra consistiu de 365 homens e mulheres vivendo com HIV/aids com idade igual ou superior a 18 anos que passaram por consulta médica de rotina com o médico infectologista. As variáveis sociodemográficas, de estilo de vida e as condições clínicas foram analisadas através de questionários assim como a qualidade de vida através do WHOQOL-bref. Foi realizada análise descritiva através de médias, medianas, desvios-padrão, valores mínimos e máximos. Na análise entre as médias dos escores de qualidade de vida, estratificados por variáveis sociodemográficas de estilo de vida e clínicas foram utilizados os testes paramétricos t-Student ou a Análise de Variância a um fator e os não paramétricos Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis. As comparações múltiplas foram efetuadas pelo teste de Tuckey. **Resultados.** Os escores dos quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) tiveram valores muito semelhantes. Houve diferenças estatisticamente significativas das médias nos

escores do domínio meio ambiente segundo cor da pele, com os pretos e os pardos, obtendo os menores escores. As mulheres também apresentaram os menores escores nos domínios psicológico e meio ambiente. Possuir maior renda foi significativo na obtenção de maior escore em todos os domínios de qualidade de vida, exceto no domínio relações sociais. Possuir maior escolaridade afetou significativamente os escores dos domínios físico e meio ambiente, apresentando-se maiores. Os indivíduos que apresentaram o número de células CD4+ abaixo de 200 células mm³ de sangue apresentaram menores escores no domínio físico. Em todos os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) os escores foram menores com diferenças significativas para pessoas em seguimento ou com indicação de seguimento psiquiátrico. **Conclusão.** As mulheres, os pretos e pardos, indivíduos com menor renda e escolaridade, assim como os que possuíam número de células CD4+ abaixo de 200 células mm³ de sangue e os que estavam com indicação de seguimento psiquiátrico ou estavam em seguimento, necessitam de estratégias na tentativa de atender às suas necessidades, principalmente nos domínios afetados.

Descritores: qualidade de vida; HIV/aids; características sociodemográficas; estilo de vida; condições clínicas

SUMMARY

Santos ECM. **Quality of life of patients infected with human immunodeficiency virus.** São Paulo (BR); 2003. [Master's Dissertation – Faculdade de Saúde Pública da USP].

Objective. To analyze the quality of life of adults of both sexes infected with HIV and of aids patients according to sociodemographic characteristics, life style and clinical conditions. **Methods.** The study was conducted at the “Casa da AIDS” Clinical Division of Infectious and Parasitic Diseases of the University Hospital, Faculty of Medicine, University of São Paulo. This was a study of the transverse type based on consecutive sampling. The sample consisted of 365 men and women living with HIV/aids aged 18 years or older who were submitted to routine clinical examination by the infectologist physician. The sociodemographic and life style variables and the clinical conditions were analyzed using a questionnaire and quality of life was analyzed using the WHOQOL-bref. Descriptive analysis was performed using the means, medians, standard deviation and minimum and maximum values. For analysis of the mean scores of quality of life, stratified according to sociodemographic life style and clinical variables, we used the parametric Student t-test or one-way analysis of variance and the nonparametric Mann-Whitney or Kruskal-Wallis test. Multiple comparisons were made using the Tuckey test. **Results.** The scores for the four domains (physical, psychological, social relations and environment) were closely similar. There were statistically significant differences in mean scores for the environment domain according to skin color, with blacks and mulattos having lower

scores. Women also presented the lowest scores for the psychological and environmental domains. Having a higher income was significant in terms of obtaining higher scores in all domains of quality of life, except for the social relations domain, and having higher schooling produced significantly higher scores for the physical and environmental domains. Individuals with CD4+ cell counts below 200 cells/mm³ blood had lower scores for the physical domain. In all domains (physical, psychological, social relations and environment) the scores were lower, with significant differences for persons under psychiatric treatment or with an indication for such treatment.

Conclusion. Women, blacks and mulattos, individuals with lower income and schooling, as well as individuals with CD4+ cell counts below 200 cells/mm³ blood and individuals under psychiatric care require strategies in an attempt to satisfy their needs, especially in the affected domains.

Key words: quality of life; HIV/aids; sociodemographic characteristics; life style; clinical conditions.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO.....	01
1.1. Epidemiologia da aids	01
1.2. Novas questões para pessoas portadoras do HIV/aids	01
1.3. Qualidade de vida e pessoas vivendo com HIV/aids	02
1.4. Instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida em HIV/aids....	04
1.4.1. Resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida em pessoas portadoras do HIV/aids	07
1.4.2. O instrumento WHOQOL	09
2. OBJETIVO	12
3. SUJEITOS, MATERIAL E MÉTODOS	13
3.1. Delineamento	13
3.2. Local do estudo.....	13
3.3. População sob estudo	13
3.4. Cálculo do tamanho da amostra	14
3.5. Caracterização das Recusas e perdas	15
3.6. Seleção e treinamento das entrevistadoras	15
3.7. Organização do trabalho de campo	16
3.8. Resultados do pré-teste dos instrumentos	17
3.9. Tempo de aplicação dos instrumentos	18
3.9.2. Variável dependente	20
3.9.3. Processamento de dados	21
3.9.4. ANÁLISE DOS DADOS	22
3.9.5. ASPECTOS ÉTICOS	22
4. RESULTADOS	24
4.1. Características sociodemográficas da amostra	24
4.2. Características de estilo de vida	28
4.2.1. Coabitação e práticas sexuais	28
4.2.2. Consumo de bebidas alcoólicas, cigarros e drogas ilícitas	29
4.3. Características clínicas	30
4.3.1. Marcadores da infecção	30
4.3.2. Transmissão do HIV	31
4.3.3. Tempo de infecção e uso de anti-retrovirais	32
4.3.4. Sinais e sintomas nos três últimos meses	33
4.4. Resultados do escore da avaliação da qualidade de vida	34
4.5. Análise de diferenças de médias de variáveis sociodemográficas, de estilo de vida e clínicas	35
5. DISCUSSÃO	51
5.1. Tipo de estudo e representatividade da amostra	51
5.12. Instrumentos para a coleta de dados	52
5.13. Qualidade do registro pelas entrevistadoras	53

5.2. Características sociodemográficas e clínicas de pessoas com HIV/aids.	54
5.3. Comparação dos domínios de qualidade de vida com outros estudos	55
5.4. Escores de qualidade de vida e sexo.....	59
5.5. Escores de qualidade de vida e idade	61
5.6. Escores de qualidade de vida e cor da pele	61
5.7. Escores de qualidade de vida e renda individual	62
5.8. Escores de qualidade de vida e escolaridade	63
5.9. Escores de qualidade de vida e consumo de bebidas alcoólicas no último mês	64
5.9.1. Escores de qualidade de vida e consumo de drogas	65
5.9.2. Escores de qualidade de vida e indicação de/seguimento psiquiátrico nos últimos três meses.....	65
5.9.3. Escores de qualidade de vida e número de células CD4+ por mm ³ de sangue	68
5.9.4. Escores de qualidade de vida, tempo de soropositividade e via de transmissão do HIV	69
5.9.5. Escores de qualidade de vida e estado conjugal, coabitação e vida sexual	71
5.9.6. Escores de qualidade de vida e uso de anti-retrovirais	72
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
6.1. Implicações para a produção de conhecimento	74
6.2. Implicações do estudo para a produção de serviços	74
7. CONCLUSÕES	77
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	78
9. ANEXOS	89
I. Manual questão a questão	A1
II. Manual da entrevistadora	A2
III. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	A3
IV. Questionário WHOQOL-bref	A4
V. Questionário de variáveis sociodemográficas	A5
Va. Questionário de condições clínico-epidemiológicas	A6
VI. Sintaxe para o cálculo da equação do WHOQOL-bref	A7
VII. Formulário de recusa	A8
VIII. Ata de aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética	A9
IX. Devolutiva (Guia com a transcrição da Lei Estadual nº 11.199)	A10

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo as características sociodemográficas. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 25
- Tabela 2. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo a escolaridade. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 26
- Tabela 3. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo a renda individual. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 27
- Tabela 4. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo as características da coabitação e das práticas sexuais. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 28
- Tabela 5. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo os hábitos de consumo de bebidas alcoólicas, fumo e drogas . Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 29
- Tabela 6. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo os marcadores da infecção. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 30
- Tabela 7. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo a via de transmissão do HIV. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 31
- Tabela 8. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo o tempo soropositividade conhecida para o HIV e uso de anti-retrovirais. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 32
- Tabela 9. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo a presença de sinais e sintomas nos últimos três meses. Casa da Aids/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 33
- Tabela 10. Distribuição das médias e desvios-padrão e amplitude dos escores brutos, obtidos com o questionário de qualidade de vida. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 34
- Tabela 11. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o sexo. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002. 35

Tabela 12. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o auto-relato da cor da pele. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.	36
Tabela 13. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a escolaridade. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.	37
Tabela 14. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a renda individual. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.	39
Tabela 15. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o consumo de bebidas alcoólicas no último mês. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo.	40
Tabela 16. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o consumo de maconha nos últimos três meses. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo.	41
Tabela 17. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o consumo de cocaína inalada nos últimos três meses. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.	42
Tabela 18. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o número de células CD4+ por mm ³ de sangue. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.	43
Tabela 19. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o período do mais baixo número de células CD4+ por mm ³ de sangue e a data da entrevista. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.	44
Tabela 20. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a via de transmissão para o HIV. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.	45
Tabela 21. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo os anos de soropositividade conhecida. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo.	46
Tabela 22. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a apresentação de sintomas não definidores de aids nos três últimos meses. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.	47

Tabela 23. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a indicação de seguimento psiquiátrico ou por estar em seguimento nos três últimos meses. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Características principais de instrumentos de qualidade de vida que utilizam o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde.	6
Quadro 2. Passos efetuados para o cálculo amostral.	14
Quadro 3. Descrição da variável dependente	19
Quadro 4. Descrição das variáveis explanatórias	20
Quadro 5. Resumo dos resultados significativos da diferença de médias dos escores dos domínios de qualidade de vida, segundo as variáveis sociodemográficas, de estilo de vida e clínicas	50

1. INTRODUÇÃO

1.1. Epidemiologia da aids

O surgimento de uma nova doença denominada Síndrome da Imunodeficiência Adquirida ou *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (aids) foi documentado pelo *Centers Disease Control and Prevention* (CDC) em Atlanta, nos Estados Unidos em 1981.

De acordo com o relatório da *United Nations Programme on HIV/aids* (2001), existem 40 milhões de portadores do HIV/aids no mundo, sendo 37,2 milhões de adultos. Na América Latina, são 1,4 milhões de pessoas. A aids é um problema de saúde pública, tanto em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento.

No Brasil, a proporção de óbitos por aids em 1995 foi de 56% (11.350 óbitos para 20.258 casos registrados), passando para 19% (2.671 óbitos para 13.933 casos registrados) em 2000 (Ministério da Saúde 2001).

Esta mudança deveu-se principalmente ao surgimento da terapia anti-retroviral de alta potência, em 1996, e de sua distribuição universal e gratuita no Brasil, atualmente distribuída para cerca de 115.000 pessoas (Ministério da Saúde 2002b). Dentro deste contexto, novas questões surgiram, pois anteriormente priorizava-se a sobrevivência, existindo agora, a preocupação com a qualidade de vida.

1.2. Novas questões para pessoas portadoras do HIV/aids

Situações como a perda de peso progressiva por longos períodos, a ocorrência de inúmeras infecções oportunistas (Macallan et. al. 1999), a

hipocinesia (Lira 1999) que podem aumentar a dependência física, agir em detrimento da qualidade de vida e diminuir a sobrevida (Cella et. al. 1996) eram muito comuns, principalmente anterior ao surgimento da terapia anti-retroviral de alta potência. Atualmente com o surgimento dessas drogas, quando não ocorre resistência viral (Macallan et. al. 1999) e com a possibilidade do aumento da sobrevida, alguns desses fatores negativos podem ser atenuados de modo significativo. Porém, existe uma complexidade inerente ao uso da terapia, que pode interferir negativamente na qualidade de vida. Por exemplo, o impacto da utilização dos anti-retrovirais, pode traduzir-se em um esquema de uso (várias doses, jejuns, entre outros) (Santos et. al. 2000; Vignale et. al. 1999), na toxicidade das drogas (nefrotoxicidade, hepatotoxicidade, neurotoxicidade, entre outras) (Ministério da Saúde 2002b), além das alterações morfológicas da composição corporal (Carr et. al. 1998). A ansiedade e a depressão decorrentes da sorologia positiva, o preconceito ainda muito presente na sociedade (Lira 1999) e possíveis problemas com a imagem corporal (Fechio et. al. 1998) merecem atenção. A qualidade de vida pode ser uma forma de investigar estas questões.

1.3. Qualidade de vida e pessoas vivendo com HIV/aids

“O termo qualidade de vida foi empregado publicamente pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, referindo-se a condições de vida da população” (Fleck et. al. 1999a, p.20).

No campo da saúde, a oncologia foi a especialidade médica que, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que

tinham sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados, já que muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, abandonava-se a idéia de acrescentar vida aos anos (Fleck et. al. 1999a).

O termo qualidade de vida é freqüentemente utilizado na linguagem cotidiana pela população em geral e pelos profissionais de diversas áreas. A utilização científica do conceito qualidade de vida é recente, mas o seu significado não é idêntico em todas as publicações, sendo utilizado quase como sinônimo de estado de saúde, estado funcional, bem-estar psicológico, felicidade com a vida, satisfação das necessidades e avaliação da própria vida (Paschoal 2000). Há definições, relacionando-a com cidadania (Minayo et. al. 2000).

Na ausência de consenso sobre a definição da qualidade de vida, o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (*World Health Organization Quality of Life Group*) definiu qualidade de vida como a mensuração da percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (*The WHOQOL Group* 1995). É uma noção ampla incorporando de forma complexa a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e as relações com o meio ambiente (*The WHOQOL Group* 1994).

No que se refere aos portadores do HIV/aids, apesar de alguns autores não definirem o termo qualidade de vida, grande parte dos estudos baseiam-se no termo Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS), assim, mesmo com diferentes aplicações, geralmente avalia o impacto da saúde nas atividades sociais e na mobilidade, focalizando a ausência/presença de sinais e sintomas e o

efeito de novas drogas/intervenções na saúde, desvalorizando aspectos como o nível de satisfação do indivíduo com a sua vida, principalmente no tocante às questões como renda, habitação e emprego, o meio ambiente, sexualidade, entre outras.

1.4. Instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida em HIV/aids

No quadro 1, verifica-se que grande parte dos estudos utilizaram o *Medical Outcomes Study (MOS) - Short-Form Health Survey* (Qmetric 2000). Utiliza-se tanto na versão original com 36 questões (Tsevat et. al. 1996; Anderson et. al. 1998; Tostes 1998; Swindells et. al. 1999) como nas versões reduzidas com 20 questões (McDonnell et. al. 2000; Low-Beer et. al. 2000); validadas para HIV com 30 questões (Wu et. al. (1991, 1993); Burgess et. al. 1993; Copfer et. al. 1996; Carretero et. al. 1996; Revicki et. al. 1999; Nieuwkerk et. al. 2000; Weinfurt et. al. 2000) 33 questões (Bucciardini et. al 2000), 35 questões Wu et. al. (1997a; 1997b) e adaptada (da versão original MOS-36) com 70 questões (Lubeck e Fries 1997). As escalas, depois de calculadas, são apresentadas em escores de 0 a 100 com os componentes analisados em separado.

Vale ressaltar que, em períodos em que a terapia anti-retroviral de alta potência já estava disponível, modificando favoravelmente o estado de saúde desta população, principalmente pela diminuição da ocorrência de infecções oportunistas, os estudos ainda utilizavam instrumentos que reforçavam a avaliação do impacto do agravamento do quadro clínico, não havendo quase interesse em estudar questões psicossociais, mesmo diante da possibilidade da

convivência com a enfermidade por muitos anos, como ocorre com as outras doenças crônicas (Seidl 2001).

Quadro 1. Características de alguns instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida em pessoas portadoras do HIV/aids que utilizam a noção de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS).

Instrumento/ Estudos típicos, autores	questões (domínios)	Escalas/fatores
QWB ; Karnofsky Wu et. al. (1990); Neto et.al (2000)	11 (1); 5 (3)	Avalia desde a perfeita saúde até a morte; Locomoção, incapacidade física e atividade social
EURO QoI Wu et. al. (1997b)	6 (5)	Mobilidade, dor, limitações para as atividades normais, auto-cuidado e espiritualidade
HAT-QOL Holmes et. al. (1997)	42 (9)	Atividade sexual, preocupações em não revelar a doença, preocupações com as finanças, uso de medicamentos e confiança no serviço de saúde
HIV-QL31 Léplege et. al. (1997)	31 (6)	Função física e mental, auto imagem, convivência familiar, significado da vida, medo da morte, ansiedade, culpa, raiva, preocupação em não poder ter filhos
Mqol-HIV Smith et. al. (1997)	40 (10)	Saúde mental e física, função social, função cognitiva, suporte social, relacionamento com o parceiro, função sexual, situação financeira, cuidados médicos e qualidade de vida geral.
FAHI Cella et. al. (1996)	55 (9)	Função física, social, cognitiva, bem-estar psicológico, bem-estar geral, vida familiar e relacionamento com o médico.
HOPES De Boer et. al. (1996)	142 (33)	Função física, mental, relacionamento com o companheiro, função sexual e interação com o médico.
Endicott Quality of Life and satisfaction Rabkin et. al. (2000)	173 (14)	Vida diária, atividades no tempo livre e atividades sociais.
MOS SF-20 Smith et. al. (1996); Low-Beer et. al. (2000)	20 (2)	Função física, social, incapacidade, função cognitiva, saúde mental, preocupações com a saúde, energia e fadiga, sintomas e dor, saúde geral.
MOS SF-36 Tsevat et. al. (1996); Anderson et. al. (1998); Tostes (1998); Swindells et. al. (1999)	36 (2)	Função física, social, incapacidade, função cognitiva, saúde mental, preocupações com a saúde, energia e fadiga, sintomas e dor, saúde geral.
MOS-HIV Wu et. al. (1991); Wu et. al. (1993); Burgess et.al (1993); Copfer et. al. (1996); Carretero et. al. (1996); Wu et. al. (1997a,1997b); Revicki et. al. (1999); Nieuwerk et. al. (2000); Bucciardini et. al. (2000); Weinfurt et al. (2000); McDonnell et. al. (2000)	30, 33 e 35 itens (2)	Função física, social, incapacidade, função cognitiva, saúde mental, bem-estar emocional, preocupações com a saúde, problemas de saúde, energia e fadiga, sintomas e dor, qualidade de vida geral e transição de saúde
AIDS-HAQ (adaptado do MOS) Lubeck e Fries (1997).	70 (9)	Incapacidade, energia, saúde geral, dor, função cognitiva, social, saúde mental, preocupações e sintomas gerais.

1.4.1. Resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida em pessoas portadoras do HIV/aids

Um dos primeiros estudos avaliando a qualidade de vida em portadores do HIV/aids coincide com o advento da terapia anti-retroviral (Wu et al. 1990). Os pesquisadores utilizaram os questionários *Karnofsky Performance Status* e o *Quality Well - Being Scale* (QWB), verificando que os escores de qualidade de vida declinaram menos no grupo em uso de AZT quando comparados ao grupo com placebo.

Estudos com HIV/aids, quando a terapia anti-retroviral de alta potência ainda não estava disponível, relatavam escores baixos de saúde geral, principalmente entre os diferentes estágios da infecção. Lubeck e Fries (1997) utilizaram o AIDS-HAQ (Adaptação do MOS) (Quadro 1) em estudo de acompanhamento de 6 a 24 meses com 440 pessoas portadoras do HIV em estágio inicial da infecção. Após um ano observou-se decréscimo significativo nos escores de saúde geral dos estágios sintomático para aids. Em estudo transversal, Burgess et. al. (1993) aplicaram o MOS-HIV com 30 questões (Quadro 1) em 99 pessoas portadoras do HIV em todos os estágios da infecção, encontrando os piores escores de saúde geral nos estágios mais avançados da doença.

Quando a terapia anti-retroviral de alta potência tornou-se disponível, o número e a gravidade de sintomas diminuíram, sendo possível observar-se mudança positiva nos escores da qualidade de vida relacionada com a saúde (Bucciardini et. al. 2000; Revicki et. al. 1999). Em estudo multicêntrico, duplo-cego, randomizado, com a duração de 24 semanas realizado no *Institute Superiore di*

Sanità, Bucciardini et. al. (2000) recrutaram 68 pacientes em estágio avançado da aids, com o objetivo de avaliar o impacto de duas diferentes combinações de anti-retrovirais, terapia dupla e tripla (sem inibidores de protease), no relato da qualidade de vida dos pacientes. Aplicou-se a versão modificada do MOS (33 questões) (Quadro 1). A terapia tripla apresentou resultados imunológicos e virológicos superiores, porém a terapia dupla apresentou maiores escores na qualidade de vida. Os autores acreditavam que a menor qualidade de vida encontrada com terapia tripla podia ser devido ao grande número de drogas administradas.

Com a inclusão dos inibidores de protease à terapia anti-retroviral de alta atividade, as alterações positivas nos escores de qualidade de vida relacionada com a saúde passaram a ser intensificadas. Revicki et. al. (1999) investigaram durante 48 semanas os efeitos da terapia em três grupos sobre a qualidade de vida. Um grupo com a terapia tripla, incluindo inibidores de protease e os outros dois grupos com terapia dupla (um grupo com inibidores de protease). Aplicou-se, além de outros instrumentos, o MOS-HIV com 30 questões em 993 pessoas com aids. Os resultados mostraram que houve manutenção do escore de saúde geral no grupo com terapia tripla que incluiu inibidores de protease e grande decréscimo no grupo com terapia dupla sem inibidores de protease, com pequeno decréscimo no grupo com terapia dupla com inibidores de protease.

No Brasil, Seidl (2001) utilizou o WHOQOL-100 em 241 adultos em todos os estágios da infecção pelo HIV. A pesquisadora utilizou também a Escala de Enfrentamento de Problemas e a Escala de Suporte Social para pessoas, vivendo com HIV/aids com o objetivo de testar um modelo explicativo das relações entre

qualidade de vida, enfrentamento, suporte social, escolaridade e situação conjugal em pessoas com HIV/aids com caracterização sociodemográfica diversificada. Os resultados mostraram a importância das variáveis psicossociais como preditoras da qualidade de vida, ao lado do fraco poder de predição da condição clínica. Esse resultado foi atribuído ao tratamento anti-retroviral, que ocasiona a quase indiferenciação entre pessoas sintomáticas e assintomáticas quanto ao funcionamento físico.

1.4.2. O instrumento WHOQOL

Diferentemente do termo QVRS em que se baseiam os instrumentos utilizados em grande parte dos estudos citados (Quadro 1), o questionário WHOQOL-100 foi desenhado com a finalidade de abarcar o compromisso da OMS com o seu conceito de qualidade de vida com a visão holística de saúde. O instrumento foi sendo construído, simultaneamente, em quinze centros de pesquisa dos cinco continentes, culturalmente diversos, diferenciado-se em relação ao nível de industrialização, à disponibilidade de serviços de saúde e a outros indicadores importantes para a qualidade de vida, como o papel da família, a autopercepção e a religião dominante (*The WHOQOL Group 1995*).

No Brasil, Fleck et. al. (1999b) aplicaram o WHOQOL-100 em 300 indivíduos (250 pessoas com problemas de saúde, sendo 121 ambulatoriais e 129 internados e 50 saudáveis) na cidade de Porto Alegre. O instrumento mostrou um bom desempenho psicométrico com características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. O vocabulário simples permite a compreensão a

pessoas com vocabulário restrito, fator esse citado também por Wu (2000) como característica necessária na auto-avaliação da qualidade de vida.

Ao caracterizar e ao apresentar o instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde, Fleck (2000a) cita que o método WHOQOL-100, do instrumento composto por 100 questões aplicado à versão brasileira, torna-se muito extenso para algumas aplicações, por exemplo, em estudos epidemiológicos. A necessidade de um instrumento mais curto, que demandasse pouco tempo para o preenchimento e que preservasse características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo WHOQOL desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100: o WHOQOL-bref composto por 26 questões com duas questões gerais de qualidade de vida e as outras representando cada uma das 24 facetas. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países (*The WHOQOL Group 1998*). As perguntas são respondidas através de quatro tipos de escalas caracterizadas por: intensidade, capacidade, frequência e avaliação (Fleck et. al. 1999b). O WHOQOL foi desenvolvido partindo do princípio de que o conceito de qualidade de vida é abrangente e pode ser aplicado à várias doenças e situações não médicas. Um módulo específico para portadores HIV/aids foi desenvolvido pelo *The WHOQOL Group* para ser utilizado em conjunto com o WHOQOL-100, devido às peculiaridades desta população. Os dados ainda estão em processo de análise (Fleck 2002).

Devido à escassez de estudos epidemiológicos que investiguem a qualidade de vida na população portadora do HIV/aids no Brasil, surgiu o interesse em investigar esta questão com um instrumento abrangente, pretendendo-se

conhecer quais as características e a nova realidade dos portadores do HIV e doentes de aids, fornecendo elementos para a implementação de ações e programas para a melhoria da qualidade de vida desta população.

2. OBJETIVO

- Analisar os escores de qualidade de vida em portadores do HIV e doentes de aids atendidos em um serviço especializado no Município de São Paulo, segundo as características sociodemográficas, de estilo de vida e condições clínicas.

3. SUJEITOS, MATERIAL E MÉTODOS

3.1. Delineamento

Este estudo foi do tipo transversal com amostragem consecutiva de pacientes.

3.2. Local do Estudo

Este estudo foi realizado na Casa da Aids/Divisão de Clínica de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, instituição de saúde administrada pela Fundação Zerbini e localizada na região central do município de São Paulo. Este serviço, fundado em 1996, tem como objetivo oferecer assistência multidisciplinar aos pacientes HIV/aids, bem como aos parceiros e familiares, desenvolver pesquisas através de aplicação de protocolos em diversas áreas de saúde, desenvolver atividades de ensino e capacitação profissional e prestar serviços à comunidade. Esta instituição possuía cerca de 4000 pacientes registrados, na época do estudo.

3.3. População sob estudo

Foram incluídos no estudo os pacientes sabidamente portadores do HIV ou doentes de aids com 18 anos e mais e que passaram por consulta periódica com o médico infectologista.

Foram excluídos aqueles com estado clínico que impedisse a realização da entrevista (impossibilidade em se comunicar ou em atendimento médico de urgência).

3.4. Cálculo do tamanho da amostra

Os estudos que avaliaram a qualidade de vida em HIV/aids, utilizando o WHOQOL, não forneceram dados suficientes para o cálculo do tamanho da amostra.

Há informação apenas no estudo de Fang et. al. (2002) que compararam pessoas portadoras do HIV/aids e pessoas sem o HIV.

O Quadro 2 apresenta os resultados do estudo de Fang et. al. (2002) relativo somente aos portadores do HIV/aids. Os cálculos foram efetuados de acordo com Hulley et. al. (2002, p.90).

Quadro 2. Descrição das médias e desvios-padrão do WHOQOL-bref em portadores do HIV/aids e o número de indivíduos necessários para identificar diferenças em cada domínio.

Domínio	Média (dp)	N Erro \pm 2%
Físico	13,73 (2,24)	246
Psicológico	12,49 (2,75)	385
Social	12,85 (2,70)	385
Meio ambiente	13,14 (2,36)	246

* assumindo um intervalo de 95% de confiança e um erro de \pm 2% na média.

Observa-se que, para estimar as médias de cada um dos domínios do WHOQOL-bref em portadores do HIV/aids, com erro de no máximo 2%, seriam necessárias 385 pessoas.

3.5. Caracterização das Recusas e perdas

Foram abordadas 392 pessoas e a amostra final para a análise consistiu de 365 pessoas.

Vinte e cinco pessoas (6,3 % do total de pessoas convidadas) se recusaram a participar, sendo 17 homens e 8 mulheres, com idade variando de 32 a 55 anos. Vale ressaltar que nem todas as pessoas informaram a idade (n= 13).

Em relação à escolaridade, dos que recusaram houve predominância de pessoas com nível até ensino fundamental completo 7 (28%). Apenas 3 (12%) tinham ensino superior e 15 (60%) não responderam a esta questão. Quanto à cor da pele 10 (40%) das recusas ocorreram com pessoas da cor de pele branca, 4(16%) parda e 11 (44%) não informaram a cor da pele.

As principais alegações foram: falta de tempo 10 (40%), não gostar de participar de pesquisas 6 (24%), 4 (16%) pessoas não informaram o motivo da recusa e 1 (4%) se recusou a assinar.

Houve 2 (0,5%) perdas porque as entrevistas foram interrompidas para atendimento médico e o entrevistado não dispôs de tempo para participar do estudo.

3.6. Seleção e treinamento das entrevistadoras

Após a seleção das candidatas, deu-se início ao treinamento que durou cerca de 11 horas. Neste período, trabalhou-se detalhadamente cada questão do manual questão a questão (ANEXO I) e do manual da entrevistadora (ANEXO II) que explicavam detalhadamente os aspectos éticos e os objetivos do estudo, os critérios de inclusão, o objetivo de cada questão e a forma pela qual deveriam ser aplicadas.

Após a discussão detalhada do material, simularam-se entrevistas típicas e atípicas entre a supervisora (autora deste estudo) e as entrevistadoras, visando o desenvolvimento de capacidades para a resolução de possíveis problemas que pudessem surgir no campo.

Durante o pré-teste, todas as atividades foram supervisionadas, discutidas e revistas em reuniões semanais de aproximadamente 4 horas de duração.

3.7. Organização do trabalho de campo

A pesquisa foi realizada no período de 23/09/02 a 18/12/02.

Foram abordadas e convidadas a participar do estudo as seis primeiras pessoas que chegaram para a consulta periódica com médico infectologista no serviço de saúde, em cada um dos períodos de atendimento: das 8:00 às 12:00, das 12:00 às 16:00 e das 16:00 às 20:00h, em todos os dias da semana.

Após a leitura partilhada com a entrevistadora, as pessoas que aceitaram participar, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO III).

Na seqüência, aplicou-se o WHOQOL-bref para avaliar a qualidade de vida (ANEXO IV). Utilizou-se, também, um questionário para se obter informações sobre as variáveis sociodemográficas e de estilo de vida (ANEXO V).

Duas pessoas especialmente treinadas, a autora deste estudo e uma profissional de saúde (nutricionista) com experiência em leitura de prontuários, coletaram no prontuário dos participantes os dados referentes às condições clínicas como a via de transmissão do HIV, presença nos três últimos meses de sinais e sintomas nos quais não foi possível identificar uma doença definidora de aids

(cefaléia, febre, tosse, vômito, náusea, diarréia, mialgia, fraqueza e dislipidemias) (CDC 1993), entre outros conforme descrito no Quadro 4 (ANEXO V a).

3.8. Pré-teste dos instrumentos

Foram convidadas a participarem do pré-teste 5 pessoas portadoras do HIV/aids. Destas, 4 pessoas foram entrevistadas sendo 3 do sexo feminino. A idade média foi de 35,2 anos ($dp= 7,2$), 80% eram de cor parda e a média de anos de estudo foi de 9 anos. Uma pessoa do sexo masculino recusou-se em ser entrevistada devido ao fato de já ter participado de uma pesquisa longitudinal, não desejando participar de nenhum outro estudo.

Nessa etapa foi feita a adequação dos instrumentos do estudo.

3.9. Tempo de aplicação dos instrumentos

As entrevistas foram realizadas em aproximadamente 25 minutos, incluindo o tempo utilizado entre a abordagem e a explicação sobre o estudo, quando da leitura do termo de consentimento livre e esclarecido ao participante.

O questionário para avaliar a qualidade de vida foi aplicado em tempo médio de 10 minutos. Em sua maioria (67%) foi auto-respondido. As informações sociodemográficas e de estilo de vida foram coletadas, em média, em 9 minutos.

O tempo médio de leitura dos dados do prontuário foi de 12,8 minutos.

3.9.1. Instrumentos

Para avaliar a qualidade de vida dos portadores do HIV/aids, nas últimas duas semanas, utilizou-se o WHOQOL-bref desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de

Vida da OMS, composto de 26 questões, divididas em 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, conforme descrito no Quadro 3.

As respostas obtidas para cada uma das facetas foram expressas nos escores do domínio correspondente, conforme calculado na sintaxe do ANEXO VI. Todos os domínios variam de 4 a 20.

Foi formulado um instrumento para obter os dados referentes à recusa, que incluía data de nascimento, sexo, cor da pele, escolaridade e motivo da recusa (ANEXO VII).

3.9.2. Variável dependente

Quadro 3 . Descrição da variável dependente

	domínio investigado (número de questões)	facetras	escala likert: de 1 a 5 e categorias
Qualidade De Vida (WHOQOL-bref)	<p>Geral</p> <ul style="list-style-type: none"> (2 questões) 	<p>- qualidade de vida</p> <p>- satisfação com a saúde</p>	<p>-avaliação: de muito ruim a muito boa;</p> <p>de muito insatisfeito a muito satisfeito</p>
	<p>Físico</p> <ul style="list-style-type: none"> (7 questões) 	<p>dor e desconforto</p> <p>energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e a capacidade de trabalho.</p>	<p>-intensidade: de nada a extremamente;</p> <p>-capacidade: de nada a completamente,</p> <p>-avaliação: de muito ruim a muito bom, de muito insatisfeito a muito satisfeito.</p>
	<p>Psicológico</p> <ul style="list-style-type: none"> (6 questões) 	<p>sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos</p> <p>espiritualidade, religião, crenças pessoais.</p>	<p>-intensidade: de nada a extremamente,</p> <p>-capacidade: de nada a completamente,</p> <p>-frequência: de nunca a sempre</p>
	<p>Relações sociais</p> <ul style="list-style-type: none"> (3 questões) 	<p>relações pessoais, suporte social, atividade sexual</p>	<p>-avaliação : de muito insatisfeito a muito satisfeito</p>
	<p>Meio ambiente</p> <ul style="list-style-type: none"> (8 questões) 	<p>segurança física e proteção, ambiente do lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em recreação e lazer; ambiente físico: (poluição, ruído, trânsito clima e transporte).</p>	<p>-capacidade: de nada a completamente,</p> <p>-intensidade: de nada a extremamente,</p> <p>-avaliação: de muito insatisfeito a muito satisfeito.</p>
<p>Escore final</p> <p>Variando de 4 a 20</p>			

Quadro 4. Descrição das variáveis explanatórias

Sociodemográficas de estilo de vida e clínicas	categorias
Sexo	<ul style="list-style-type: none"> - masculino - feminino
Cor da pele	<ul style="list-style-type: none"> - branca - parda - preta - amarela - indígena
Idade	<ul style="list-style-type: none"> - 20 a 35 anos - 36 a 50 anos - 51 a 69 anos
Renda individual mensal	<ul style="list-style-type: none"> - em salários mínimos -
Escolaridade	<ul style="list-style-type: none"> - em níveis de escolaridade
Estado conjugal	<ul style="list-style-type: none"> - solteiro - unido consensualmente - casado - separado, divorciado, desquitado - viúvo
Coabitação	<ul style="list-style-type: none"> - companheiro - filhos - pais - amigos - outros parentes - sozinho
Relação sexual no último mês	<ul style="list-style-type: none"> - sim - não
Consumo de cigarros	<ul style="list-style-type: none"> - sim - não
Consumo de bebidas alcoólicas no último mês	<ul style="list-style-type: none"> - periodicidade (semanal)
Consumo de drogas ilícitas nos 3 últimos meses:	<ul style="list-style-type: none"> - periodicidade
Sentimentos após a entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - bem/melhor - mal/pior - indiferente

Dados do prontuário	respectivas categorias
Via de Transmissão do HIV	- sexual - sangüínea - sem informação
Presença nos três últimos meses de sinais e sintomas nos quais não foi possível identificar uma doença definidora de aids	- sim - não
Indicação ou seguimento psiquiátrico nos três últimos meses	- sim - não - suspeita
Tempo soropositividade conhecida	- em anos
Terapia anti-retroviral atual	- sim - não
Dados laboratoriais: número atual de células CD4+ por mm ³ de sangue+	- < 200 células mm ³ de sangue - 200 a 350 células mm ³ de sangue - > 350 células mm ³ de sangue
Tempo entre ter alcançado o número mais baixo de células CD4+ por mm ³ de sangue e a data da entrevista	- em anos

3.9.3. Processamento de dados

Foi feita entrada dupla de dados no programa FoxPro para *Windows* versão *dbase IV* (1989-1993). Os bancos de dados foram avaliados em sua consistência pelo módulo *VALIDATE* do programa *Epi-Info 6.4* (CDC 1996).

Para as análises estatísticas foi utilizado o programa o *SPSS 10.0* (SPSS 1999).

3.9.4. ANÁLISE DOS DADOS

Preliminarmente, os dados foram descritos em médias, desvios-padrão, valores mínimos e máximos e medianas.

Utilizou-se o teste *Kolmogorov-Smirnov* para avaliar se as variáveis apresentavam distribuição normal.

Ao analisar as médias dos escores de qualidade de vida, estratificadas por variáveis sociodemográficas de estilo de vida e clínicas foi utilizado-se o teste paramétrico *t-Student* ou não paramétrico *Mann-Whitney* na comparação de duas médias para amostras independentes. Utilizou-se, também, a análise de variância a um fator (teste paramétrico) ou não paramétrico *Kruskal-Wallis* na comparação de três ou mais médias para amostras independentes.

As comparações múltiplas foram efetuadas pelo teste de *Tuckey-HSD (honest significant differences)*.

3.9.5. ASPECTOS ÉTICOS

O protocolo de pesquisa foi avaliado pelo Grupo de Estudos Casa da Aids, pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq-HC-FMUSP e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (ANEXO VIII).

Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO III).

É importante salientar que todos os indivíduos participantes da pesquisa receberam um exemplar de um Guia com a transcrição da Lei Estadual nº 11.199

de 12.07.2002, que legisla o direito a não discriminação e orienta quanto aos serviços disponíveis e as ONGs que dão apoio aos portadores (ANEXO IX).

No intuito de contribuir para o aprimoramento da assistência prestada e do maior conhecimento da clientela pelos profissionais da instituição, os resultados da pesquisa serão apresentados na forma de palestras a serem realizadas na Casa da AIDS.

4. RESULTADOS

4.1. Características sociodemográficas da amostra

Foram entrevistadas 365 pessoas. Destas, 230 (63,0%) eram do sexo masculino (Tabela 1). A idade média foi de 39,3 anos (dp= 9,1 anos), sendo 147 (40,3%) solteiros. No tocante à cor da pele, 206 pessoas (56,4%) classificaram-se como brancas e 112 (30,7%) como pardas.

Tabela 1. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo as características sociodemográficas. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	230	63,0
Feminino	135	37,0
Cor da pele		
Branca	206	56,4
Parda	112	30,7
Preta	32	8,8
Amarela	3	0,8
Indígena	12	3,3
Idade		
20 a 35	136	37,2
36 a 50	184	50,5
51 a 69	45	12,3
Estado Conjugal		
Solteiro	147	40,3
Unido consensualmente	79	21,7
Casado	61	16,7
Separado/divorciado/desquitado	44	12,0
Viúvo	34	9,3
Total	365	100,0

A média de anos de estudo foi de 9,7 anos (dp=4,6 anos). Na Tabela 2, observa-se que na população estudada, 5 (1,3%) não frequentou a escola formal, 41,0% possuía o ensino fundamental e 209 (57,7%) o ensino médio ou mais.

Tabela 2. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo a escolaridade. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N*	%
Escolaridade		
Não frequentou a escola	5	1,3
Ensino Fundamental	149	41,0
Ensino Médio	108	29,8
Ensino Superior ou mais	101	27,9
Total	363	100,0

*2 entrevistados não informaram

Das 363 pessoas que forneceram informação sobre renda, 15,1% (n= 55) afirmaram não possuir qualquer tipo de rendimento individual. A renda individual mediana foi de R\$ 600,00, com 30,8% recebendo até 3 salários mínimos (Tabela 3).

Tabela 3. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo a renda individual. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Renda individual	N	%
Sem renda	55	15,1
Até 1 SM*	18	4,9
1,1 a a 3 SM*	112	30,8
3,1 a 5 SM*	74	20,4
5,1 a 7 SM	37	10,2
7,1 a 9 SM*	18	4,9
9 SM e Mais	49	13,5
Total	363	100,0

2 entrevistados não informaram

Sálario mínimo (SM)* em vigência na época da entrevista = R\$ 200,00

4.2. Características de estilo de vida

4.2.1. Coabitação e práticas sexuais

No que se refere à coabitação, 72 (19,7%) moravam sozinhos, 138 (37,8%) com marido/esposa ou companheiro e 139 (38,0%) moravam com os pais, com outros parentes, e ou com os filhos. A maioria (58,6%) relatou ter tido relações sexuais no último mês (Tabela 4).

Tabela 4. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo as características da coabitação e das práticas sexuais. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N	%
Coabitação		
Mora sozinho	72	19,7
Com os pais/filhos/outros parentes	139	38,0
Com marido/esposa/companheiro	138	37,8
Com amigos	16	4,5
Relações Sexuais*		
Sim	214	58,6
Não	151	41,4
Total	365	100,0

Referem-se ao último mês*

4.2.2. Consumo de bebidas alcoólicas, cigarros e drogas ilícitas

O consumo de bebidas alcoólicas foi referido por 51,8% dos participantes e 35,6% eram fumantes (Tabela 5). O uso de maconha ou cocaína inalada foi pouco referido (respectivamente, 8,2% e 2,5%).

Tabela 5. Distribuição do número e percentagem da população estudada, segundo os hábitos de consumo de bebidas alcoólicas, fumo e drogas ilícitas. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N	%
Bebidas alcoólicas*		
Até 3 vezes	176	48,2
4 a 7 vezes	13	3,6
Não consomem	176	48,2
Fumantes*		
Sim	130	35,6
Não	235	64,4
Drogas ilícitas		
Maconha**		
Sim	30	8,2
Não	335	91,8
Cocaína inalada**		
Sim	9	2,5
Não	356	97,5
Total	365	100,0

Refere-se ao último mês*; nos 3 últimos meses**

4.3. Características clínicas

4.3.1. Marcadores da infecção

O número mediano de células CD4+ por mm³ de sangue foi de 343 células/mm³ de sangue (min= 1; máx=1.269; p25= 217; p75=502), com 75 pessoas (20,5%) com menos que 200 células CD4+ por mm³ de sangue (Tabela 6).

Tabela 6. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo os marcadores da infecção. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N	%
Número atual de células CD4+ por mm³ de sangue		
< 200 cél / por mm ³ sangue	75	20,5
200 a 350 cél / por mm ³ sangue	111	30,5
> 350 cél / por mm ³ sangue	177	49,0
Tempo entre o número mais baixo de células CD4+ por mm³ de sangue já alcançado e a data de entrevista		
< 2 anos	186	51,2
2 a 5 anos	122	33,6
> 5 anos	55	15,2
Total	363	100,0

*Os dados de 2 pessoas não estavam disponíveis

4.3.2. Transmissão do HIV

A principal via de transmissão do HIV foi a sexual (relações hetero, homo ou bissexuais), como pode-se verificar na Tabela 7.

Tabela 7. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo a via de transmissão do HIV. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Via de transmissão do HIV	N	%
Via Sexual	271	74,4
Via Sangüínea	32	8,8
Sem informação	61	16,8
Total	364	100,0

Os dados de 1 paciente não estavam disponíveis

4.3.3. Tempo de infecção e uso de anti-retrovirais

A mediana do tempo de soropositividade para o HIV foi de 5 anos, com tempo mínimo de 1 mês e máximo de 21 anos (Tabela 8).

No tocante aos anti-retrovirais, 315 pessoas (86,5%) estavam fazendo uso no momento da entrevista.

Tabela 8. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo o tempo soropositividade conhecida para o HIV e uso de anti-retrovirais. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N	%
Soropositividade conhecida para o HIV		
< 2 anos	78	21,5
2 a 5 anos	105	28,8
5,1 a 8 anos	109	29,9
8,1 a 21 anos	72	19,8
Em uso atual de anti-retroviral		
sim	315	86,5
não	49	13,5
Total	364	100,0

Os dados de 1 paciente não estavam disponíveis*

4.3.4. Sinais e sintomas nos três últimos meses

Quanto à presença de sinais e sintomas nos três últimos meses, as prevalências foram de 15,7% (57 pessoas) com indicação ou em seguimento psiquiátrico e 42,3% relataram outros sinais e sintomas, que também não contribuíram para identificar uma doença definidora de aids (cefaléia, febre, tosse, vômito, náusea, diarréia, mialgia, fraqueza e dislipidemias) (Tabela 9).

Tabela 9. Distribuição do número e porcentagem da população estudada, segundo a presença de sinais e sintomas nos últimos três meses . Casa da Aids/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N	%
Indicação ou seguimento psiquiátrico		
Sim	57	15,7
Não	307	84,3
Outros sinais e sintomas não definidores de aids		
Sim	154	42,3
Não	210	57,7
Total	364	100,0

4.4. Resultados do escores da avaliação da qualidade de vida

A Tabela 10 apresenta a estatística descritiva para os escores dos domínios de qualidade de vida, onde observa-se que os 4 domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) tiveram valores muito semelhantes (Tabela 10).

Tabela 10. Distribuição das médias e desvios-padrão e amplitude dos escores brutos, obtidos com o questionário de qualidade de vida. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Média (dp)	Mínimo— Máximo
Físico	14,6 (2,8)	6,2—20,0
Psicológico	14,9 (2,8)	6,0—20,0
Relações Sociais	14,2 (3,6)	4,0—20,0
Meio Ambiente	13,5 (2,3)	6,0—20,0

Escore bruto, escala entre 4 e 20

4.5. Análise de diferenças de médias das variáveis sociodemográficas e de estilo de vida e clínicas

Ao contrastar as médias dos escores brutos de qualidade de vida obtidos para homens e mulheres, observou-se uma diferença estatisticamente significativa das médias no domínio meio ambiente ($p < 0,001$) e no domínio psicológico ($p = 0,006$), com as mulheres apresentando os menores escores em ambos os domínios (Tabela 11).

Tabela 11. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o sexo. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Sexo		p
	Masculino Média (dp)	Feminino Média (dp)	
Físico	14,8 (2,7)	14,3 (2,8)	0,086
Psicológico	15,2 (2,7)	14,4 (2,9)	0,006*
Relações Sociais	14,3 (3,5)	14,1 (3,8)	0,912
Meio ambiente	13,8 (2,3)	12,9 (2,2)	<0,001**

* (Mann-Whitney) $p < 0,05$

** (t-Student) $p < 0,05$

Também se observou diferença estatisticamente significativa ($p < 0,001$) entre as médias dos escores do questionário de qualidade de vida, segundo a cor da pele no domínio meio ambiente. Nas comparações múltiplas de Tuckey, verificou-se que os brancos tiveram melhores escores que os pardos ($p = 0,043$) e que os pretos ($p = 0,005$) (Tabela 12).

Tabela 12. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o auto-relato da cor da pele. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Cor da pele					p
	branca	parda	preta	amarela	indígenas	
	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	14,8 (2,9)	14,2 (2,7)	14,7 (2,4)	16,3 (1,7)	13,9 (2,8)	0,234
Psicológico	15,1 (2,8)	14,5 (3,0)	15,3 (2,2)	16,6 (2,3)	14,7 (2,4)	0,330
Relações Sociais	14,4 (3,6)	13,8 (3,7)	14,0 (3,8)	16,0 (2,7)	14,8 (2,8)	0,497
Meio Ambiente	13,9 (2,3)	13,1 (2,3)	12,4 (2,6)	14,3 (2,7)	12,4 (2,3)	<0,001**

** (Análise de Variância) $p < 0,05$

Foi encontrada diferença estatisticamente significativa no domínio físico ($p=0,006$) e no domínio meio ambiente ($p<0,001$) segundo a escolaridade. Nas comparações múltiplas de Tuckey, no domínio físico, foi encontrada diferença relevante no grupo que não freqüentou a escola e o ensino médio ($p=0,031$) e no grupo que não freqüentou a escola e o ensino superior ou mais ($p= 0,006$). No domínio meio ambiente as diferenças foram entre o grupo com o ensino fundamental e o ensino superior ou mais ($p<0,001$) e o grupo com o ensino médio e o ensino superior ou mais ($p<0,001$) Tabela 13.

Tabela 13. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a escolaridade. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Escolaridade				p
	Não freqüentou a escola	Ensino Fundamental	Ensino Médio	Ensino Superior ou mais	
	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	11,3 (2,1)	14,3 (2,6)	14,9 (2,5)	15,0 (3,1)	0,006*
Psicológico	12,6 (3,3)	15,0 (2,6)	14,8 (3,0)	15,1 (2,8)	0,264
Relações sociais	12,0 (3,1)	14,6 (3,2)	13,7 (4,3)	14,3 (3,2)	0,188
Meio ambiente	11,6 (1,5)	13,2 (2,2)	13,3 (2,5)	14,3 (2,3)	<0,001**

* (Kruskal-Wallis) $p < 0,05$

** (Análise de Variância) $p < 0,05$

Ao analisar os escores, segundo a renda individual, foi observada diferença estatisticamente significativa nos domínios físico ($p < 0,001$), psicológico ($p = 0,004$) e meio ambiente ($p < 0,001$). Nas comparações múltiplas de Tuckey, no domínio físico o grupo com até 1 SM diferenciou-se significativamente de todos os grupos que recebiam mais que 3 SM ($p < 0,001$). O grupo que recebia mais que 1 SM diferenciou-se do grupo com mais que 5 a 7 SM e do grupo com mais de 9 SM ($p < 0,001$) e o grupo sem renda diferenciou-se do grupo com mais de 9 SM ($p = 0,001$).

Por outro lado, no domínio relações sociais, houve diferença estatisticamente significativa somente entre o grupo com mais de 1 a 3 SM e o grupo que recebia mais que 9 SM ($p < 0,001$).

No domínio meio ambiente, verificou-se que o grupo sem renda diferenciou-se dos grupos com mais de 5 SM ($p = 0,001$), o grupo com até 1 SM diferenciou-se dos grupos que recebiam mais que 3 SM ($p < 0,001$), o grupo com mais de 1 a 3 SM apresentou diferença estatisticamente significativa dos grupos com mais de 5 SM ($p < 0,001$) e o grupo com mais de 5 a 7 SM foi diferente do grupo com mais de 9 SM ($p < 0,001$) (Tabela 14).

Tabela 14. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a renda individual. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Renda Individual							p
	Sem renda	Até 1 SM+	1,1 a 3 SM+	3,1 a 5 SM+	5,1 a 7 SM+	7,1 a 9 SM+	10SM+ e Mais	
Físico	14,3 (2,7)	12,4 (2,9)	14,1 (2,8)	14,7 (2,4)	15,7 (2,6)	15,1 (2,9)	16,0 (2,6)	<0,001*
Psicológico	14,5 (2,0)	13,0 (3,1)	14,6 (2,8)	14,8 (2,6)	15,5 (3,4)	16,1 (2,0)	15,9 (2,5)	<0,004*
Relações sociais	13,9 (2,0)	13,4 (4,2)	13,5 (4,1)	14,6 (2,8)	14,9 (3,6)	15,0 (2,2)	15,5 (3,2)	0,075
Meio ambiente	12,7 (2,1)	11,7 (2,8)	12,9 (2,3)	13,6 (2,0)	14,2 (2,2)	14,8 (2,2)	15,1 (1,7)	<0,001*

*(Kruskal-Wallis) $p < 0,05$
 ** (Análise de Variância) $p < 0,05$
 SM + =sálarios mínimos na época da entrevista= R\$ 200,00

Na Tabela 15, verifica-se a diferença estatisticamente significativa das médias do domínio físico ($p=0,005$) e meio ambiente ($p=0,012$) segundo o consumo de bebidas alcoólicas no último mês. Nas comparações múltiplas de Tuckey, observou-se que o grupo que tinha o hábito de consumir bebidas alcoólicas até três vezes por semana obteve melhores escores do que o grupo que não tinha o hábito de consumir ou o grupo que consumia de 4 a 7 vezes na semana ($p=0,004$) no domínio físico, igualmente, no domínio meio ambiente ($p=0,015$) o grupo que tinha o hábito de consumir até três vezes por semana apresentou melhores escores.

Tabela 15. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o consumo de bebidas alcoólicas no último mês. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínio	Hábito de consumir de bebidas alcoólicas no último mês			p
	Não consome	Até 3 vezes por semana	De 4 a 7 vezes por semana	
	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	14,2 (2,8)	15,1 (2,7)	14,5 (3,0)	0,005*
Psicológico	14,6 (3,0)	15,2 (2,6)	14,8 (2,8)	0,131
Relações sociais	14,1(3,8)	14,4 (3,4)	14,1 (5,0)	0,757
Meio ambiente	13,1 (2,4)	13,8 (2,2)	14,0 (2,6)	0,015**

* (Kruskal- Wallis) $p < 0,05$

** (Análise de Variância) $p < 0,05$

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de médias dos escores de qualidade de vida e o consumo de maconha, assim como de cocaína inalada nos três últimos meses. Os dados estão apresentados nas Tabelas 16 e 17.

Tabela 16. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o consumo de maconha nos últimos três meses. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínio	Consumo de maconha nos últimos três meses		p
	Sim	Não	
	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	14,7 (3,3)	14,6(2,7)	0,651
Psicológico	14,7 (3,2)	15,0 (2,8)	0,675
Relações Sociais	13,9(4,0)	14,2(3,6)	0,869
Meio ambiente	13,5(2,4)	13,5 (2,3)	0,465

* (Mann-Whitney) $p < 0,05$

Tabela 17. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o consumo de cocaína inalada nos últimos três meses. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Consumo de cocaína inalada nos últimos três meses		p
	Sim Média (dp)	Não Média (dp)	
Físico	14,0(3,3)	14,6(2,8)	0,713
Psicológico	14,5(2,3)	15,0 (2,8)	0,349
Relações Sociais	12,4(4,7)	14,3(3,6)	0,512
Meio ambiente	12,4(3,4)	13,5 (2,3)	0,168

* (Mann-Whitney) $p < 0,05$

Não houve diferença estatisticamente significativa nas médias dos escores do domínio psicológico, relações sociais e meio ambiente, segundo o número de células CD4+ por mm³ de sangue. Apenas em relação ao domínio físico houve diferença (p=0,022). As pessoas com o número células CD4+ por mm³ de sangue acima de 350 células apresentaram as maiores médias (p= 0,018) (Tabela 18).

Tabela 18. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o número de células CD4+ por mm³ de sangue. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Número de células CD4+ por mm ³ de sangue			p
	< 200 cél / mm ³	200 a 350 cél / mm ³	> 350 cél / mm ³	
	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	14,0 (2,9)	14,5 (2,9)	15,0 (2,6)	0,022*
Psicológico	14,5 (3,0)	15,0 (2,8)	15,1 (2,6)	0,559
Relações sociais	14,2 (3,4)	14,1 (3,5)	14,3 (3,7)	0,767
Meio ambiente	13,5 (2,4)	13,4 (2,4)	13,5 (2,2)	0,872

* (Kruskal- Wallis) p < 0,05

Na Tabela 19, verifica-se que não houve diferença estatisticamente significativa de médias nos escores de qualidade de vida, segundo o período decorrido entre o mais baixo número de células CD4+ por mm³ de sangue e a data da entrevista.

Tabela 19. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo o período do mais baixo número de células CD4+ por mm³ de sangue e a data da entrevista. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Período do mais baixo número de células CD4+ por mm ³ de sangue e a data da entrevista			p
	< 2 anos	2 a 5 anos	> 5 anos	
	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	14,5 (2,9)	14,9 (2,8)	14,6 (2,2)	0,348
Psicológico	14,8 (2,6)	15,1 (2,6)	14,5 (2,5)	0,268
Relações sociais	14,1 (3,9)	14,4 (3,4)	14,4 (3,2)	0,971
Meio ambiente	13,3 (2,4)	13,7 (2,3)	13,9 (2,0)	0,227

* (Kruskal- Wallis) p < 0,05

Também não houve diferença estatisticamente significativa nas médias dos escores de qualidade de vida, segundo a via de transmissão do HIV (Tabela 20).

Tabela 20. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a via de transmissão do HIV. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Via de Transmissão do HIV		p
	Sexual	Sangüínea	
	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	14,7 (2,7)	14,4 (2,7)	0,803
Psicológico	15,0 (2,7)	15,2 (3,0)	0,367
Relações Sociais	14,2 (3,6)	13,8 (4,1)	0,702
Meio ambiente	13,4 (2,3)	13,7 (2,4)	0,713

* (Mann-Whitney) $p < 0,05$

Não houve diferenças nas médias dos domínios, segundo o tempo de soropositividade conhecida, com exceção do relativo ao domínio meio ambiente ($p=0,021$), com diferença significativa apenas nas médias dos grupos de conhecimento mais recente, com o grupo que apresentou entre 2 a 5 anos com os maiores escores em comparação com o grupo com menos que 2 anos de sorologia conhecida ($p=0,031$) Tabela 21.

Tabela 21. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo os anos de soropositividade conhecida. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Anos de soropositividade conhecida					
	< 2 anos	2 a 5 anos	5,1 a 8 anos	8,1 a 21anos	
Domínios	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	p
Físico	14,6 (3,1)	15,1 (2,8)	14,3 (2,5)	14,45(2,7)	0,077
Psicológico	15,1 (3,0)	15,3 (2,8)	14,5 (2,7)	14,9 (2,7)	0,129
Relações sociais	14,0 (4,0)	14,8 (3,5)	13,9 (3,4)	14,0 (3,7)	0,283
Meio ambiente	13,4 (2,3)	14,0 (2,3)	13,3 (2,2)	13,6 (2,4)	0,021**

** (Análise de Variância) $p < 0,05$

As pessoas sem sinais e sintomas, não definidores de aids (cefaléia, febre, tosse, vômito, náusea, diarréia, mialgia, fraqueza e dislipidemias), nos últimos 3 meses, apresentaram maiores médias no domínio físico ($p < 0,005$). (Tabela 22).

Tabela 22. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a apresentação de sinais e sintomas não definidores de aids, nos três últimos meses. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Sinais e sintomas não definidores de aids			
Domínios	Sim	Não	p
	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	14, 2 (2,7)	14,9 (2,8)	0,005*
Psicológico	14,6 (2,8)	15,2 (2,8)	0,052
Relações Sociais	13,9 (3,9)	14,4 (3,4)	0,441
Meio ambiente	13,3 (2,3)	13,6 (2,3)	0,219

* $p < 0,05$ (Mann-Whitney)

As menores médias dos escores de qualidade de vida foram observadas entre as pessoas em indicação de seguimento psiquiátrico ou por estar em seguimento nos três últimos meses, com diferenças estatisticamente significativas em todos os domínios: físico ($p < 0,001$), psicológico ($p < 0,001$), relações sociais ($p = 0,001$) e meio ambiente ($p = 0,009$) (Tabela 23).

Tabela 23. Relação entre as médias dos escores brutos de qualidade de vida, segundo a indicação de seguimento psiquiátrico ou por estar em seguimento, nos três últimos meses. Casa da AIDS/HC-FMUSP, São Paulo, 2002.

Domínios	Indicação/ Seguimento psiquiátrico nos três últimos mes		p
	Sim	Não	
	Média (dp)	Média (dp)	
Físico	13,0 (3,1)	14,9 (2,6)	<0,001*
Psicológico	13,1 (2,6)	15,3 (2,6)	<0,001*
Relações Sociais	12,5 (4,4)	14,5 (3,4)	0,001*
Meio ambiente	12,7 (2,2)	15,3 (2,6)	0,009**

*(Mann-Whitney) $p < 0,05$

** (t-Student) $p < 0,05$

Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os domínios de qualidade de vida e o uso atual de anti-retrovirais, idade, estado conjugal, coabitação, ter tido relações sexuais no último mês e o consumo de cigarros no último mês.

Um resumo destes resultados está no Quadro 5.

H (homens), M (mulheres), Br (brancos), Pt (pretos), Pd(pardos), S (sim), N (não)

↑ escore significativamente superior aos demais grupos ($p < 0,05$)

↓ escore significativamente inferior aos demais grupos ($p < 0,05$)

Quadro 5. Resumo dos resultados significativos da diferença de médias dos escores dos domínios de qualidade de vida, segundo as variáveis sociodemográficas, de estilo de vida e clínicas

Domínio	sexo		Cor da pele		Renda individual		Escolaridade		Seguimento Psiquiátrico		Número de células CD4		Cosumo de álcool		Tempo conhecido de hiv		Sintomas não definidores de aids	
	H	M	Br	Pt Pd	>	<	>	<	S	N	>	<	S	N	<	>	S	N
Físico					↑	↓	↑	↓	↓	↑	↑	↓	↑	↓			↓	↑
Psicológico	↑	↓			↑	↓			↓	↑								
Relações Sociais									↓	↑								
Meio Ambiente	↑	↓	↑	↓	↑	↓	↑	↓	↓	↑					↑	↓		

5. DISCUSSÃO

5.1. Tipo de estudo e representatividade da amostra

Um dos limites de estudos transversais, como este, é que as questões como freqüências de desfechos e de fatores de risco e se a exposição aos fatores de risco estão associados aos eventos são coletados simultaneamente (Pereira 1995). As principais vantagens deste tipo de estudo estão no baixo custo e rapidez na coleta de dados e as desvantagens são referentes aos possíveis vieses de seleção (Pereira 1995; Almeida Filho & Rouquayrol 1999).

O viés de seleção pode acontecer quando o processo de recrutamento dos indivíduos é determinado de forma não-aleatória. Isto pode representar diferenças entre as características dos indivíduos selecionados em comparação com os não selecionados. A amostragem consecutiva, utilizada neste estudo, é uma abordagem não-probabilística, porém aleatória sendo considerada como uma das melhores técnicas não probabilísticas (Hulley et. al. 2001). As vantagens são seu baixo custo e a facilidade para o trabalho de campo.

Na tentativa de entrevistar uma amostra que representasse a população que freqüenta o serviço, foram abordadas e convidadas a participar do estudo as seis primeiras pessoas que chegaram para a consulta periódica com o médico infectologista no serviço de saúde, em todos os dias da semana e em todos os períodos de atendimento durante três meses.

Quanto às perdas obteve-se 0,5% e a taxa de recusa foi de 6,3%, tendo como principal motivo, a falta de tempo para participar do estudo. Com relação à representatividade da amostra, Pereira (1995) cita que perdas maiores que 20% são

consideradas problemáticas. Neste estudo, tanto as perdas como a taxa de recusa foram baixas.

Em uma amostra de pacientes com HIV/aids da Casa da Aids estudada por Florindo (2003), 76.8% eram homens, 81,8 % tinham idade entre 30 a 49 anos, 54,1% eram solteiros, 32,3 % apresentaram nível de escolaridade superior completo ou incompleto e 63,6% cor da pele branca. Os dados obtidos neste estudo são semelhantes aos de Florindo (2003), embora os critérios de inclusão adotados por ele tenham sido diferentes dos nossos.

As características sociodemográficas das pessoas que se recusaram em participar não se diferenciaram das que participaram do estudo, conforme exposto na metodologia no item caracterização das recusas.

Assim, é possível afirmar que esta amostra é representativa das pessoas que freqüentaram a Casa da AIDS no período estudado.

5.1.2. Instrumentos para a coleta de dados

O WHOQOL-bref se mostrou um instrumento de fácil aplicação e de boa compreensão pela maior parte da amostra estudada e sua aplicação na forma de entrevista foi utilizada em apenas 15% dos casos, devido à dificuldade de entendimento, analfabetismo ou dificuldades visuais.

Quanto às questões que geraram alguns problemas na compreensão, no domínio físico a questão sete, a utilização do termo “concentrar”, gerou dúvidas. Foi com a indagação “se concentrar em que”. No domínio relações sociais, a questão número 22, que perguntava sobre o nível de satisfação relacionada com o apoio recebido por parte de amigos, a palavra “apoio” gerou dúvidas se o apoio se

relacionava com o apoio material ou emocional. Outro problema surgiu na oitava e na 13ª questão, ambas do domínio meio ambiente. A palavra “seguro” abre a possibilidade para reflexões quanto a que tipo de segurança a questão fazia menção (econômica ou física) e na expressão “informações que precisa no seu dia-a-dia”, não era de compreensão imediata.

As demais questões (1 a 6, 9 a 12, 14 a 21 e 23 a 26) foram de fácil compreensão.

O questionário foi entregue ao participante, após a explicação quanto ao objetivo da aplicação do instrumento, à forma de preenchimento e o destino dos dados obtidos. Nas situações em que o participante não compreendia a pergunta, esta era lida pausadamente pela entrevistadora. Respeitou-se o enunciado da questão, evitando procurar sinônimos, assim como, discutir as questões, o significado destas e a escala de respostas, na tentativa de explicá-las. Esta opção baseou-se na experiência da validação do instrumento de qualidade de vida no Brasil.

O instrumento mediu a qualidade de vida nas duas últimas semanas. Acredita-se que a abrangência de duas semanas incluindo o momento da entrevista, não tenha influenciado negativamente nos dados, diminuindo a possibilidade de aparecerem vieses de memória.

5.1.3. Qualidade do registro pelas entrevistadoras

Como referido anteriormente, as aplicações das entrevistas foram efetuadas por três entrevistadoras. O treinamento que durou cerca de 11 horas, a participação das atividades do pré-teste e a supervisão periódica, fizeram com que houvesse

pequena ocorrência de dados confusos e em branco. Deste modo, acredita-se como de boa qualidade a informação coletada.

5.2. Características sociodemográficas e clínicas de pessoas com HIV/aids

A amostra constituiu de 63,0 % homens, a idade média foi de 39,3 anos (dp= 9,1 anos), 56,4 % classificaram-se como brancas, 57,7 % tinham nível médio ou superior completo. A via de exposição mais freqüente foi a sexual (74,4 %). Quanto à categoria de exposição os homens que fazem sexo com homens ficaram em primeiro (28,6 %), seguida pela categoria de heterossexuais femininos (23,1 %) ou masculinos (16,8 %) e bissexual masculino (6,3%).

Até 1990, no Brasil, as categorias de exposição mais freqüentes eram, respectivamente, os homossexuais (31,0 %), usuários de drogas injetáveis (20,3 %), heterossexuais (16,4 %), bissexuais (14,5 %) e transfundidos (2,9 %). Em 2002, a categoria de heterossexuais estava em primeiro lugar (58,0 %), seguida, respectivamente, pelos usuários de drogas injetáveis (12,1 %), homens que fazem sexo com homens (10,2 %), bissexuais (6,1 %) e hemofílicos (0,1 %) (Ministério da Saúde 2002). A partir de 1990, houve um aumento do número de mulheres portadoras do HIV/aids (Buchalla 2000; Castilho et. al. 1999).

Em 1985, 76,0 % dos portadores do HIV/aids tinham nível superior ou médio e 24 % tinha nível até o ensino fundamental (Castilho et. al. 1999). Atualmente, cerca de 80 % dos indivíduos possuem nível de escolaridade até o ensino fundamental completo (Ministério da Saúde 2002b) e a categoria de

exposição com maior número de casos de aids é a heterossexual (Boletim Epidemiológico Aids 2002).

Como os doentes em seguimento neste serviço de referência vêm de longa data, verificou-se que a amostra deste estudo tem predominância de homens que fazem sexo com homens, embora o percentual de heterossexuais seja alto. Os resultados desta amostra diferem um pouco do padrão encontrado nos casos relatados recentemente no Brasil.

Quanto à escolaridade, nesta amostra foi superior à média dos casos atuais brasileiros. Fato que pode ser devido à localização da Casa da Aids que abrange uma população mais privilegiada nos aspectos sócio-econômicos. O que favoreceria o acesso à informação, principalmente no que se refere à possibilidade de participar de protocolos de pesquisas.

Vale lembrar que a mediana de anos de diagnóstico de HIV foi de 5 anos, o que mostra que estas pessoas conhecem sua condição sorológica há muito tempo.

5.3. Comparações dos domínios de qualidade de vida com outros estudos

A multiplicidade dos instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida em pessoas portadoras do HIV/aids dificulta a comparação dos resultados, principalmente devido à grande variação de domínios/componentes/facetos disponíveis. Há uma carência de estudos que comparem o desempenho desses vários tipos de instrumentos de avaliação de qualidade de vida em pessoas com HIV/aids, e que auxiliem a estabelecer as especificidades de cada um deles. Logo, priorizou-se aqueles estudos que tenham usado o WHOQOL-bref e equivalentes, em

populações diversas, pois não dispomos dos escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-bref em amostra brasileira de portadores do HIV/aids. Apenas no estudo de Fang et. al. (2002) realizado em Taiwan, o WHOQOL-bref foi aplicado a pessoas com e sem o HIV/aids.

Na validação discriminante do WHOQOL-bref com pessoas sem o HIV, (empregados ou voluntários do Hospital e familiares), Fang et. al. (2002) obtiveram o menor escore no domínio meio ambiente e o maior escore no domínio físico, com os domínios relações sociais e psicológico na posição intermediária. Nos indivíduos portadores do HIV/aids, Fang et. al. (2002) encontraram o menor escore no domínio psicológico e o maior escore no domínio físico. Nas posições intermediárias, ficaram os domínios meio ambiente e relações sociais.

Os resultados obtidos por Fang et. al (2002) foram diferentes dos nossos que apresentaram os escores dos domínios de qualidade de vida muito semelhantes.

Vale ressaltar que, no estudo de Taiwan, após a fase qualitativa, adicionou-se uma questão ao domínio meio ambiente e outra ao domínio relações sociais. É difícil saber o quanto esta modificação pode ter afetado o cálculo dos escores desses domínios. Portanto, as comparações devem ser vistas com cautela, devido à possível influência destas questões nos escores e do estudo ter sido realizado em contextos possivelmente muito distintos, seja nos aspectos clínicos, terapêuticos e assistenciais, assim como em aspectos sociodemográficos e culturais.

Na validação do WHOQOL-bref no Brasil (Fleck et. al. 2000) com pacientes ambulatoriais e internados, da clínica médica, cirurgia, psiquiatria e ginecologia, o menor escore foi obtido no domínio meio ambiente e o maior no domínio físico. As posições intermediárias foram obtidas nos domínios psicológico e relações sociais.

Para os controles (voluntários, funcionários da Universidade), o menor escore foi no domínio meio ambiente e o maior no domínio relações sociais. O domínio psicológico e o físico obtiveram a posição intermediária.

Ao compararmos os resultados do nosso estudo aos obtidos por Fleck et. al. (2000) com pacientes sem HIV e com a população controle, notamos que as posições foram diferentes em todos os domínios. Concordando com Fleck et. al (2000) e discordando dos nossos achados, Souza (2000) utilizou o WHOQOL-bref em 26 brasileiros de ambos os sexos sem HIV e egressos de instituições psiquiátricas, encontrando posições diferentes em todos os domínios. Os escores dos domínios meio ambiente e psicológico foram os menores e o domínio relações sociais, o maior escore, seguido do domínio físico.

O Grupo WHOQOL desenvolveu os instrumentos WHOQOL-100 e o WHOQOL-HIV que não são diretamente comparáveis ao WHOQOL-bref. Mesmo considerando as limitações metodológicas desse tipo de análise, comparou-se os achados deste estudo com os obtidos em outros trabalhos sobre qualidade de vida e HIV/aids.

Seidl (2001), em estudo realizado no Brasil, com 241 pessoas portadoras do HIV/aids encontrou os menores valores nas questões que compunham o domínio ambiente e os maiores valores nas questões do domínio psicológico. É importante frisar que a pesquisadora utilizou um instrumento diferente deste estudo, o WHOQOL-100, composto de 6 domínios e 100 questões, sendo 26 idênticas às nossas e 74 questões exclusivas do instrumento original WHOQOL-100. Além desta diferença, a autora calculou as médias obtidas em cada questão, não aplicando a equação sugerida pela OMS, que resulta em um escore para cada domínio. Apesar

dessas características, ao compararmos esses resultados aos nossos verifica-se que são diferentes.

Outro estudo, que também difere do nosso, com o domínio meio ambiente, obtendo o menor escore, foi realizado por Starace et. al. (2002) na validação do WHOQOL-HIV com 134 italianos de ambos os sexos. Ressalta-se que esse questionário envolve as questões do instrumento WHOQOL-100, além de 35 específicas para a população portadora do HIV/aids, totalizando 135 questões e 7 domínios. Nesse estudo, o maior escore no domínio nível de independência, seguido dos domínios psicológico, crenças das pessoas vivendo com HIV/aids (medo que a doença progrida, medo de ficar sozinho à medida que a doença progrida, sentir-se incomodado com a presença de outras pessoas com HIV), domínio físico, relações sociais e espiritualidade.

Nos resultados encontrados por Tostes (1998) no Brasil, utilizando o MOS SF-36 para medir a qualidade de vida em mulheres portadoras do HIV/aids, o maior valor foi encontrado no componente aspectos sociais, seguido da capacidade funcional, aspectos físicos, vitalidade, saúde mental, aspectos emocionais. O menor valor foi obtido no componente estado geral da saúde. Devido às peculiaridades desse instrumento, como a utilização do conceito de saúde relacionada à qualidade de vida e questões diferenciadas do nosso instrumento, as comparações são limitadas. Porém, verifica-se que as posições dos componentes foram diferentes das encontradas em nosso estudo.

5.4. Escores de qualidade de vida e sexo

No tocante às mulheres, enquanto as taxas de incidência de aids em alguns segmentos da população têm diminuído, o número de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil têm aumentado (Buchalla 2000). Neste estudo, identificou-se que as mulheres obtiveram escores menores no que se refere ao domínio psicológico e meio ambiente, quando comparadas aos homens. É possível inferir-se que mantida a feminização da epidemia, os escores de qualidade de vida iriam diminuir gradativamente.

Starace et. al. (2002) encontraram resultados similares aos deste estudo. As mulheres portadoras do HIV/aids, na Itália, apresentaram escores mais baixos em comparação com homens no domínio psicológico, na faceta aparência física. Da mesma maneira, nos Estados Unidos, Holmes et. al. (1997) mostraram que as mulheres tiveram menor escore de qualidade de vida geral e menor escore no componente satisfação com a vida.

Em estudo realizado em três cidades de São Paulo com mulheres vivendo com HIV/aids, Paiva et. al. (2002) citam que a alteração na vida sexual e afetiva devido às dificuldades de comunicação do diagnóstico, da negociação permanente cotidiana da camisinha, do medo da rejeição e decisões difíceis quanto aos desejos de construir família podem prejudicar a qualidade de vida de mulheres portadoras do HIV.

Tostes (1998), com população feminina, no Brasil, identificou que os componentes saúde mental e aspectos emocionais ficaram próximos do menor escore. Segundo o autor as implicações negativas sobre a qualidade de vida de pessoas portadoras do HIV/aids parecem ser intensificadas na população feminina,

decorrentes da distribuição da renda, nível de escolaridade, a dependência econômica dos seus parceiros, incumbência das tarefas do lar, cuidado dos filhos e de outros parentes, a diminuição do "status" econômico com a progressão da doença, assim como a atribuição da contaminação na grande maioria das vezes ao parceiro (atual ou anterior), o que poderia ser um fator de grande mágoa, raiva e decepção.

Mesmo com essas características diferenciadas nas mulheres, existe reconhecida carência de investigações sobre as pesquisas que investigam a qualidade de vida em mulheres portadoras do HIV/aids no mundo (Wu et. al. 1997; Tostes 1998; McDonnell et. al. 2000). Por outro lado, os estudos que não incluem indivíduos do sexo masculino, também limitam o alcance de conclusões, na medida em que não nos permitem estimar o quanto dos achados podem ser atribuídos à infecção pelo HIV ou a diferença entre sexos. Diferenças, essas, que podem ser características da mulher quanto a necessidade de conciliar o conjunto de compromissos como o trabalho doméstico, cuidados com os filhos e atividades profissionais, podendo por exemplo, deixar para segundo plano a atenção a sua saúde, priorizando as demais atividades (ECI 2001). Em outros termos, a qualidade de vida é impactada pelas relações de gênero nas sociedades.

Outro fator que pode estar afetando negativamente a qualidade de vida das mulheres é a condição socioeconômica da população estudada. Neste aspecto (Parker 2000) cita que embora as mulheres venham sendo incorporadas ao mercado de trabalho em proporções sem precedentes nas últimas décadas, a face da pobreza e, em particular da miséria, tem-se tornado de modo crescente a face das mulheres excluídas. Soma-se a essas questões a falta de poder das mulheres, sujeitas

simultaneamente à opressão econômica e à opressão de gênero, que podem estar interferindo negativamente na qualidade de vida nos domínios meio ambiente e psicológico.

5.5. Escores de qualidade de vida e idade

Com relação à idade, não encontramos diferenças estatisticamente significativas de médias dos escores dos domínios de qualidade de vida, segundo os diferentes grupos de idade.

Estudos realizados nos Estados Unidos (Swindells et. al. 1999; Rabkin et. al. 2000) e na Itália (Starace et. al. 2002) encontraram resultados similares aos nossos.

Noutra direção, no Brasil, Tostes (1998) encontrou correlação negativa entre idade e capacidade funcional. Assim como, Burgess et. al. (1993) e McDonnell et. al. (2000) nos Estados Unidos, verificaram que a idade estava negativamente correlacionada ao escore do componente físico. Quanto maior a idade, menor o escore do componente físico. Holmes et. al. (1997) também verificaram que quanto menor a idade, maior o componente saúde geral.

5.6. Escores de qualidade de vida e cor da pele

Em relação às diferenças de médias dos escores do domínio meio ambiente segundo a cor da pele, vale lembrar que os pardos e pretos obtiveram os menores escores.

Em três estudos realizados nos Estados Unidos, não se apresentaram diferenças estatisticamente significativas nos escores de qualidade de vida segundo

a cor da pele (Swindells et. al. 1999; Rabkin et. al. 2000; McDonnell et. al. 2000). As comparações desses achados com os nossos foram dificultadas devido à utilização de instrumentos que não dispunham do domínio meio ambiente.

A diferença significativa encontrada no presente estudo nesse domínio, apontam que as desvantagens no tocante à população negra em todas as regiões do país, como menor escolaridade, desemprego e menor renda (IPEA 2001) persistem entre os portadores do HIV/aids.

Neste aspecto, Lopes (2003) cita que em todos os lugares do mundo onde as desigualdades raciais são naturalizadas, a epidemia da aids atinge de forma mais severa os grupos historicamente excluídos da riqueza social e culturalmente discriminados. Apesar de negros e brancos inserirem-se de forma diferente nas relações sociais, a variável raça/cor tem sido pouco considerada nas pesquisas no campo da aids.

Neste aspecto Parker e Camargo Júnior (2000) e Paiva et. al. (2002) têm procurado focar a importância da interação entre pobreza, racismo, opressão de gênero e outros males que afetam a população HIV/aids.

Lopes (2003) acredita que essas ações, no que se refere à cor/raça “possibilitará a elaboração de políticas públicas equânimes e a implantação de um modelo de atenção que contemple necessidades individuais e coletivas, respeite as diferenças e promova a igualdade” (p. 33).

5.7. Escores de qualidade de vida e renda individual

As pessoas com maior renda obtiveram os maiores escores em todos os domínios de qualidade de vida, exceto no domínio relações sociais.

Nos Estados Unidos, Swindells et. al. (1999) e Holmes et. al. (1997) também encontraram diferenças estatisticamente significativas de médias do escore de qualidade de vida geral e renda, na mesma direção encontrada em nosso estudo.

Poucos estudos sobre qualidade de vida apresentaram informações sobre a renda individual ou familiar de pessoas vivendo com HIV/aids. Porém alguns mostraram diferenças entre estar empregado ou não (Tostes 1998; Smith et. al. 1996; Swindells et. al. 1999; McDonnell et. al. 2000).

5.8. Escores de qualidade de vida e escolaridade

No que diz respeito à escolaridade, houve diferença estatisticamente significativa nas médias dos escores no domínio meio ambiente e no domínio físico segundo a escolaridade, onde pessoas com maior escolaridade obtiveram os maiores escores em ambos os domínios.

Uma hipótese que explicaria a diferença encontrada no domínio meio ambiente, seria a de que as pessoas com maior escolaridade teriam acesso a melhor condição de vida (Souza, 2000).

No Brasil, Tostes (1998) encontrou resultados idênticos aos nossos, no qual as mulheres de escolaridade igual ou superior ao ensino médio apresentaram pontuação significativamente superior na capacidade funcional, do que as de menor escolaridade. Em outros dois estudos realizados nos Estados Unidos, os resultados foram semelhantes. McDonnell et. al. (2000) observaram que mulheres, com o ensino médio ou mais, obtiveram as maiores médias na qualidade de vida geral e Holmes et. al. (1997) verificaram que a menor escolaridade estava correlacionada com menor estado geral de saúde.

Por outro lado, Rabkin et. al. (2000) e Swindells et. al. (1999) também nos Estados Unidos, e Starace et. al. (2002) na Itália, não encontraram diferenças entre qualidade de vida geral segundo a escolaridade.

5.9. Escores de qualidade de vida e consumo de bebidas alcoólicas no último mês

As pessoas que consumiam bebidas alcoólicas até três vezes por semana apresentaram maiores escores nos domínios meio ambiente e físico quando comparadas às que não consumiam bebidas alcoólicas e às que consumiam de 4 a 7 vezes por semana.

Neste estudo não analisamos a quantidade e o tipo de bebida. Porém, alguns estudos têm mostrado o benefício do consumo moderado de bebidas alcoólicas, e em particular o vinho, principalmente a prevenção de doenças cardíacas (Ambler et. al. 2003 ; Pedersen et. al. 2003).

Acreditamos que no presente estudo as variáveis como sexo, nível de escolaridade e renda possam ter influenciado os nossos resultados.

Neste aspecto McCann et. al. (2003), nos Estados Unidos, com 3.756 pessoas de ambos os sexos, verificaram que as pessoas que tinham o hábito de consumir vinho apresentaram nível educacional e renda maiores, baixa prevalência de tabagismo e dieta equilibrada. Noutra direção, as pessoas que consumiam cerveja e licor, faziam parte do grupo com menor nível educacional e renda, alto nível de tabagismo e possuíam uma dieta desequilibrada.

5.9.1. Escores de qualidade de vida e consumo de drogas

Os domínios de qualidade de vida não se mostraram diferentes, segundo o consumo de maconha ou de cocaína inalada nos três últimos meses. Poucos participantes mencionaram o uso de drogas. É possível que o pequeno número de casos da amostra não tenha permitido detectar diferenças entre os grupos, segundo a utilização de drogas.

Quanto ao uso de drogas injetáveis, não houve registro do consumo nos três últimos meses. Vale citar que no tocante à categoria de exposição usuários de drogas injetáveis a prevalência foi de 7,1% neste estudo.

Swindells et. al. (1999) também não encontraram diferenças significativas de médias dos escores de qualidade de vida geral e a utilização de drogas, injetáveis e outras.

Nos Estados Unidos, Smith et. al. (1996) estudando mulheres, mostraram que todos os escores de qualidade de vida foram menores para usuárias de drogas injetáveis. Na Inglaterra, Carretero et. al. (1996) verificaram que os escores de qualidade de vida em usuários de drogas injetáveis com HIV/aids foram menores do que os encontrados em não usuários. Diversos fatores relacionados ao uso de drogas injetáveis correlacionaram-se negativamente com os escores do MOS-HIV, principalmente na fase assintomática do HIV.

5.9.2. Escores de qualidade de vida e indicação de seguimento psiquiátrico ou seguimento e sintomas gerais nos últimos três meses

Foram encontradas diferenças significativas de médias do domínio físico e ter apresentado nos três últimos meses sinais e sintomas nos quais não foi possível identificar uma doença definidora de aids (cefaléia, febre, tosse, vômito, náusea, diarreia, mialgia, fraqueza e dislipidemias).

As médias dos escores dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente também apresentaram diferenças estatisticamente significativas, segundo a indicação de seguimento psiquiátrico ou por estar em seguimento nos últimos três meses. Destaca-se que 52 pessoas tiveram registros em seus prontuários de seguimento psiquiátrico com diagnóstico de depressão e 5 pessoas apresentaram indicação para seguimento psiquiátrico.

Todos os aspectos tratados neste estudo foram afetados negativamente na presença de indicação de seguimento ou seguimento psiquiátrico nos últimos três meses.

Dentre os distúrbios mentais, a depressão tem recebido maior atenção pelos pesquisadores de populações com HIV/aids. No início da epidemia, era consenso que pessoas com HIV na fase terminal tendiam a depressão. Apesar da depressão ser o diagnóstico mais comum em pessoas portadoras do HIV/aids, ela pode não estar presente em todos os casos de distúrbios mentais (Schönnesson 2002).

Resultados similares aos nossos foram encontrados por Tostes (1998) com mulheres no Brasil, em todos os componentes de qualidade de vida e por Wu et. al. (1997a) nos Estados Unidos, com ambos os sexos, somente no componente mental. No estudo de Tostes (1998) os componentes de qualidade de vida foram correlacionados negativamente com os sintomas mentais (escala de depressão e ansiedade e entrevista psiquiátrica): quanto mais sintomas mentais, pior a qualidade

de vida. Safren et. al. (2002) também, apresentaram análises com correlação positiva entre qualidade de vida e depressão. Burgess et. al. (1993) igualmente encontraram correlação negativa entre a escala de depressão e a qualidade de vida geral: a medida que aumentam os sintomas depressivos, piora a qualidade de vida.

Schönnesson (2002) cita que, apesar dos avanços na terapia anti-retroviral, ela não é capaz de eliminar a experiência traumática do diagnóstico positivo, que pode ser reforçada pelo mecanismo da opressão social sobre as pessoas vivendo com HIV. O autor acredita que esta situação pode ser combatida através do acesso ao serviço psicológico e psicossocial e das lutas da sociedade para proteger os direitos humanos dessa população. Além do que, sintomas neuropsiquiátricos como a depressão também são citados como possível efeito colateral dos anti-retrovirais (Ministério da Saúde do Brasil 2002).

Nesse aspecto, alguns autores discutem a necessidade de se investigar as implicações de ser portador do HIV e as dificuldades emocionais enfrentadas por esta condição, como o grau elevado de estigma (Tostes 1998; Seidl 2001) e a discriminação (Schönneson 2002), o sentimento de culpa, o medo da morte e o fato de vivenciar a perda de amigos e relacionamentos devido a aids (Safren et. al. 2002).

Seidl (2001) concluiu que os fatores associados à soropositividade podem configurar quadros de depressão ou de ansiedade, com diferentes níveis de gravidade, podendo trazer repercussões negativas sobre a percepção do funcionamento físico.

Quanto à presença de sintomas, Fang et. al. (2002) verificaram que o número e a gravidade dos sintomas apresentaram correlação negativa com todos os escores

de qualidade de vida. Outros estudos também mostraram que quanto mais sintomas, pior a qualidade de vida (Wu et. al. 1991; Smith et. al. 1997; Cunningham et. al. 1998; Rabkin et. al. 2000).

Estes dados apontam para a importância da detecção e abordagem terapêutica dos quadros mentais nos indivíduos com a infecção pelo HIV em decorrência das repercussões desse tipo de manifestações na vida dos indivíduos, evidenciadas pelas avaliações de qualidade de vida. São necessárias análises mais aprimoradas para investigar estas questões.

5.9.3. Escores de qualidade de vida e o número de células CD4+ por mm³ de sangue

Não se encontrou diferença nos domínios de qualidade de vida, segundo o período entre o momento da entrevista e a data do número mais baixo de células CD4+ por mm³ de sangue. Porém, encontramos diferenças de médias do domínio físico segundo o número atual de células CD4+ por mm³ de sangue, com pessoas com o número atual de células CD4+ por mm³ de sangue maior que 350 células, apresentando os melhores escores no domínio físico.

Em estudos de correlação, nos Estados Unidos, Burgess et. al. (1993) e Weinfurt et. al. (2000) verificaram correlação positiva entre o número de células CD4+ por mm³ de sangue e o componente físico. Wu et. al. (1997a) mostraram correlação positiva entre o número de células CD4+ por mm³ de sangue e a qualidade de vida geral e Tostes (1998), no Brasil, entre o número de células CD4+ por mm³ de sangue e o componente estado geral de saúde.

Lubeck e Fries (1997), nos Estados Unidos, encontraram diferenças de médias no componente saúde geral, segundo o número de células CD4+ por mm^3 de sangue e De Boer et. al. (1996) no componente físico, segundo o número de células CD4+ por mm^3 de sangue.

McDonnell et. al. (2000) encontraram resultados similares aos nossos, ou seja, as maiores médias nos escores da função física e qualidade de vida geral foram encontradas no grupo com o número mais elevado de células CD4+ por mm^3 de sangue (superior a 200 células). Da mesma forma, Rabkin et. al. (2000) também verificaram que maior satisfação com a vida estava associada a esses marcadores laboratoriais.

Contrariamente a esses achados, Cunningham et. al. (1998) e Swindells et. al. (1999) nos Estados Unidos, não encontraram diferenças significativas entre as médias dos escores de qualidade de vida geral e o número de células CD4+ por mm^3 de sangue. Assim como, Copfer et. al. (1996) nos Estados Unidos e Starace et. al. (2002), na Itália, não verificaram correlação entre qualidade de vida e o número de células CD4+ por mm^3 de sangue, Fang et. al. (2002) verificaram maior importância da análise do número e a gravidade de sintomas na avaliação da qualidade de vida do que os marcadores laboratoriais.

5.9.4. Escores de qualidade de vida, tempo de soropositividade e via de transmissão do HIV/aids

Não encontramos diferença estatisticamente significativa entre as vias de transmissão do HIV e os domínios de qualidade de vida.

Identificamos diferença de médias no domínio meio ambiente segundo o tempo de soropositividade, com o grupo entre 2 anos a 5 anos de soropositividade, obtendo os maiores escores quando comparado ao grupo que conhecia a soropositividade há menos de 2 anos.

No que se refere ao tempo de soropositividade, acreditamos que devido ao surgimento dos anti-retrovirais mais potentes, em meados de 1996, que inclui o grupo entre 2 a 5 anos de soropositividade, o impacto no domínio meio ambiente para este grupo tenha sido menor, pelo fato deste grupo não ter vivenciado a soropositividade, quando as drogas utilizadas na tentativa de controlar o vírus HIV eram menos eficientes.

É possível que o grupo com menos de 2 anos de soropositividade, com piores escores, ainda esteja em processo decorrente da elaboração de adaptação à soropositividade. Isso traria influências negativas às questões tratadas no domínio meio ambiente.

Nos resultados encontrados por Burgess et. al. (1993) o componente saúde mental também apresentou menores escores nos estágios iniciais da doença, devido ao impacto da soropositividade.

Por outro lado, Cunningham et. al. (1998) e McDonnell et. al. (2000) não encontraram diferenças significativas de médias na qualidade de vida segundo o tempo de HIV.

Quanto à via de transmissão do HIV e os escores de qualidade de vida, os nossos resultados não apresentaram diferenças significativas. Swindells et. al. (1999) também não encontraram diferenças estatisticamente significativas de médias dos escores de qualidade de vida geral segundo a via de transmissão (sexual/sangüínea)

5.9.5. Escores de qualidade de vida e estado conjugal, coabitação e vida sexual

Não encontramos diferença de médias dos escores dos domínios de qualidade de vida segundo o estado conjugal, ter tido relações sexuais no último mês e coabitação.

Swindells et. al. (1999) e McDonnell et. al. (2000) nos Estados Unidos, Starace et. al. (2002) na Itália e Tostes (1998) no Brasil, também não encontraram diferenças estatisticamente significativas de médias dos componentes de qualidade de vida, segundo o estado conjugal em populações com HIV/aids.

Tostes (1998), igualmente, não encontrou diferenças significativas de médias de qualidade de vida segundo ter parceiro atual ou não. Swindells et. al. (1999) nos Estados Unidos, também não encontraram diferenças de médias dos escores de qualidade de vida geral segundo morar sozinho.

No tocante à vida sexual, com o aumento da sobrevivência, existe a possibilidade de reiniciar um novo relacionamento sexual, assim como discutir a possibilidade de ter filhos (Shöennesson 2002). Porém a necessidade de negociação quanto aos métodos preventivos e de contracepção e a decisão quanto à revelação da condição sorológica (Shöennesson 2002) podem afetar negativamente a vida sexual.

Segundo Seidl (2001), diferentemente de outras enfermidades cuja revelação do diagnóstico não constitui um problema ou objeto de constrangimento, a aids quase sempre traz dúvidas em relação a esse ponto, trazendo indagações: - É oportuno contar ? Para quem ? Quando e como revelar ?

Em relação ao suporte emocional, Seidl (2001) observou diferenças entre viver ou não com o parceiro. As pessoas que tinham parceiro, apresentaram maior suporte emocional.

5.9.6. Escores de qualidade de vida e o uso atual de anti-retrovirais

No que diz respeito ao uso atual de anti-retrovirais, não houve diferença de médias dos escores de qualidade de vida. O uso de anti-retrovirais não influenciou a percepção da qualidade de vida em nenhum domínio.

Resultados concordantes aos nossos foram encontrados por Starace et. al. (2002) na Itália.

Vários estudos discordam dos nossos achados, encontrando diferenças significativas entre uso e não uso de anti-retrovirais.

O estudo de WU et. al. (1990) foi um dos primeiros a investigar estas questões, quando o único medicamento disponível na tentativa de controlar a doença era o AZT e a avaliação da qualidade de vida era analisada pela ausência de sinais e sintomas e a sobrevida. Os pesquisadores verificaram que os escores de qualidade de vida declinaram menos no grupo AZT, quando comparados ao grupo placebo.

Neto et. al. (2000) em estudo realizado no Brasil com pacientes HIV/aids virgens de tratamento anti-retroviral, administraram a terapia anti-retroviral de alta potência durante 6 meses. Os resultados mostraram que houve um aumento significativo entre a primeira e a última medida de qualidade de vida. Nos Estados Unidos, Revicki et. al. (1999) verificaram que os indivíduos que não utilizaram a terapia anti-retroviral de alta potência apresentaram escores nos domínios físico e mental inferiores, quando comparados aos que a utilizaram.

Contrariamente a esses achados e aos do nosso estudo, no Brasil, Tostes (1998) verificou diferença estatisticamente significativa, segundo o uso de anti-retrovirais e as médias dos componentes capacidade funcional, aspectos físicos e o estado geral de saúde, com os indivíduos que não utilizaram os anti-retrovirais,

obtendo os maiores escores. Copfer et. al. (1996) nos Estados Unidos, com o MOS-HIV, encontraram menores escores de qualidade de vida geral nos pacientes que estavam em uso de anti-retrovirais. Low-Beer et al. (2000) utilizaram o instrumento MOS-SF20 em estudo de acompanhamento durante 1 ano, no Canadá, com pessoas portadoras do HIV/aids, administrando a terapia anti-retroviral de alta potência. Verificaram ao final do estudo que o componente da saúde mental do grupo com os maiores escores iniciais foi o único que declinou significativamente. Nesse aspecto, Seidl (2001) considera que algumas situações podem ser devidas à existência de reações físicas e sintomas negativos; muitas vezes decorrentes da própria terapia anti-retroviral.

Apesar da baixa prevalência de infecções oportunistas encontrada atualmente, fato que pode ser atribuído à terapia anti-retroviral de alta potência, alguns sintomas podem estar associados ao uso dessa terapia em decorrência da toxicidade ou a intolerância a certas drogas que podem se manifestar através de cefaléia, náuseas, vômitos, dor abdominal e nos casos mais graves, disfunção hepática ou renal (Ministério da Saúde 2002). Lubeck e Fries (1997) citam que alguns desses sintomas estão mais presentes após o surgimento dos novos anti-retrovirais mais potentes.

Contudo, é preciso lembrar que o acesso à terapia anti-retroviral de alta potência em um serviço universitário, quando uma pessoa passa a receber essa terapia é indicativo que o portador está em processo de imunodeficiência laboratorial ou clinicamente identificada. Os que não estão em uso, provavelmente estão assintomáticos.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

6.1. Implicações do estudo para a produção de conhecimento

Este é o primeiro estudo epidemiológico a investigar a qualidade de vida e a relação com variáveis sociodemográficas e clínicas com um instrumento validado no Brasil, o WHOQOL-bref, trazendo contribuições relevantes para as pessoas vivendo com HIV/aids. Isto possibilita que outros pesquisadores também utilizem-se dessa estratégia.

6.2. Implicações do estudo para a produção de serviços

De acordo com os resultados apresentados, algumas implicações para a equipe de saúde em HIV/aids podem ser discutidas.

Mesmo na Casa da Aids, uma unidade universitária de saúde, com a integralidade da atenção à saúde do portador do HIV/aids, oferecendo serviços como o grupo de sorologia com o aconselhamento pré e pós testagem para o HIV, o grupo de adesão aos medicamentos anti-retrovirais, a ouvidoria, entre outros, todos concentrados em um único ambiente, buscando garantir a oferta e o acesso da população ao serviço de assistência e prevenção de qualidade, verificou-se diferenças significativas na qualidade de vida, segundo os domínios investigados para pretos e pardos, mulheres, pessoas com renda individual mais baixa, aqueles com menor escolaridade e nos indivíduos com indicação ou em seguimento psiquiátrico.

Com estes achados acredita-se que algumas questões devam ser discutidas na tentativa de atenuar estas diferenças, estimulando outros serviços de apoio a procurar identificar as questões que levaram a estas diferenças, adequando o serviço com a intenção de buscar a eficiência no tratamento evitando os consensos, mas

trabalhando com a atenção, a individualidade e personalizando o serviço prestado, talvez com a implementação de programas para favorecer maior eficiência ao processo de trabalho.

Vale ressaltar que a Casa da Aids possui um atendimento interdisciplinar, já diferenciado de outros serviços em DST/aids. O que nos leva a concluir que estas diferenças possam ainda ser mais graves em outros serviços que não dispõem dessa estrutura e estejam situados em regiões mais pobres da cidade do Estado de São Paulo .

Logo, estes achados podem auxiliar outros serviços especializados em DST/aids, no que se refere ao direcionamento de atenção aos grupos da população que apresentaram piores escores de qualidade de vida, em cada domínio específico.

Considera-se que alguns aspectos estruturais dependem da atuação de políticas públicas mais abrangentes para a mudança do quadro atual. Porém no que se refere ao serviço oferecido ao portador do HIV/aids, maior atenção deve ser direcionada às pessoas em que estes fatores parecem terem sido intensificados. Neste estudo, foram a população negra (pretos e pardos), as mulheres, as pessoas com baixa renda e as com menor escolaridade e os indivíduos com indicação ou em seguimento psiquiátrico, merecem nossa atenção e apontam para a busca de estratégias que possam atuar positivamente na qualidade de vida desta população, alterando esse cenário.

A Casa da Aids dispõe de um programa com atividades de lazer que envolve encontros periódicos com apresentações de teatro e cursos de trabalhos manuais. Acreditamos que a participação possa ser mais reforçada, talvez, buscando novas

estratégias de participação dos usuários do serviço, assim como dos profissionais da instituição.

A cronicidade da aids exige a identificação das demandas e de estratégias que busquem atenuar os efeitos negativos da doença e seu tratamento sobre as pessoas.

Nesse aspecto, acredita-se que haja a necessidade de estruturação dos serviços para o atendimento de novas demandas que possam surgir no contexto da vida. Para isso, é fundamental a existência de equipes interdisciplinares como acontece na Casa da Aids, de modo a garantir a atenção integral.

Acreditamos também que a inclusão da avaliação da qualidade de vida, com instrumentos padronizados, na prática médica e com profissionais de outras especialidades poderia ser mais um estímulo à integração da equipe, devido ao tema qualidade de vida referir-se a várias faces da vida humana, demandando respostas interdisciplinares.

7. CONCLUSÕES

- Os resultados evidenciaram que os quatro escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-bref foram muito semelhantes.
- No domínio meio ambiente, os grupos com os piores escores foram os pardos, os pretos, as mulheres, as pessoas com menor renda, com menor escolaridade e com indicação ou em seguimento psiquiátrico.
- Quanto ao domínio psicológico, os piores escores foram os obtidos pelas mulheres, pelas pessoas com menor renda e pelas pessoas com indicação ou em seguimento psiquiátrico.
- No que se refere ao domínio físico, os piores escores foram encontrados nas pessoas com menor escolaridade, com menor renda, as que apresentaram presença nos três últimos meses de sinais e sintomas nos quais não foi possível identificar uma doença definidora de aids (seguimento ou indicação de seguimento psiquiátrico, cefaléia, febre, tosse, vômito, náusea, diarreia, mialgia, fraqueza e dislipidemias) e as que apresentaram os números mais baixos de células CD4+ por mm³ de sangue.
- No domínio relações sociais as pessoas que estavam com indicação ou em seguimento psiquiátrico nos três últimos meses obtiveram os piores escores.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida Filho N & Rouquayrol MZ. Desenhos de pesquisa em epidemiologia In: Rouquayrol MZ & Almeida Filho N. **Epidemiologia & Saúde**. 5ª edição. Rio de Janeiro 1999. Ed. Medsi. p.149-70.

Ambler G, Royston P, Head J. Non-linear models for the relation between cardiovascular risk factors and intake of wine, beer and spirits. **Stat Med** 2003; 22 (3) : 363-83.

Anderson JP, Kaplan RM, Coons SJ et. al. Comparison of the Quality of Weel-Being Scale and the SF-36 results among two samples of ill adults: AIDS and other illnesses. **J Clin Epidemiol** 1998; 51(9):755-62.

Boletim Epidemiológico Aids. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília. 2002;16 (1).

Buchalla CM. **Aids: o surgimento e a evolução da doença**. In: Monteiro CM. Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e suas doenças. 2ª edição. Editora Hucitec. 2000; p.331-45.

Burgess A, Dayer M, Catalan, Hawkins D, Gazzard B. The reliability and validity of two HIV-specific health-related quality-of-lfe measures: a preliminary analysis. **AIDS** 1993; (7): 1001-8.

Bucciardini R, Wu AW, Floridia M, Fragola V, Ricciardulli D, Pirillo MF et. al. Quality of life outcomes of combination zidovudine-didanosine-nevirapine and zidovudine-didanosine for anti-retroviral-naive advanced HIV-infected patients. **AIDS** 2000; 14(16): 2567-574.

Carr A, Samaras K, Burton AS, Law M, Freund J, Chisholm DL et. al. A syndrome of peripheral lipodystrophy, hyperlipidaemia and insulin resistance in patients receiving HIV protease inhibitors. **AIDS** 1998; 12: F51-F58.

Carretero MD, Adrian PB, Soler P, Soler M, Catalán J. Reliability and validity of an HIV-specific health-related quality-of-life measure for use with injecting drug users. **AIDS** 1996; 10: 1699-705.

Castilho EA, Chequer P, Szwarcwald CL. A aids no Brasil. In: Rouquayrol MZ & Almeida Filho N. **Epidemiologia & Saúde**. 5^a ed. Rio de Janeiro: Medsi; 1999. p. 271-84.

Cella DF, McCain NL, Peterman AH, Mo F, Wolen D. Development and validation of the Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection (FAHI) Quality of Life instrument. **Qual Life Res** 1996; 5: 450-63.

[CDC] Centers for Disease Control and Prevention, World Health Organization. 1993 revised classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for aids among adolescents and adults. **MMWR** 1993; 41 (RR-17): 1-13.

[CDC] Centers for Disease Control and Prevention, World Health Organization. **Epi Info versão 6.4**; maio 1996. Atlanta: Georgia – USA..

Copfer AE, Ampel NM, Hughes TE, Gregor KJ, Dois CL, Coons SJ et. al. The use of two measures of health-related quality of life in HIV-infected individuals: a cross-sectional comparison. **Qual Life Res** 1996; 5: 281-86.

Cunningham WE, Hays RD, Ettl MK, Dixon WJ, Liu RC, Beck C et. al. The prospective effect of access to medical care on health-related quality-of-life outcomes in patients with symptomatic HIV disease. **Med Care** 1998; 36 (3): 295-306.

De Boer JB, Sprangers MAG, Aaronson NK, Lange LMA, van Dam FSAM. A study of the reliability, validity and responsiveness of the HIV Overview of problems evaluation system (HOPES) in assessing the quality of life of patients with AIDS and symptomatic HIV infection. **Qual Life Res** 1996; (5): 339-47.

[ECI]. Enhancing Care Initiative/Brasil. **Vulnerabilidade e o cuidado às pessoas vivendo com HIV-AIDS: Um estudo sobre a assistência às mulheres vivendo com HIV-AIDS nos serviços públicos de saúde das cidades de São Paulo, Santos e São José do Rio Preto.** Disponível em <URL: <http://www.eci.harvard.edu>> [2003 Set 15].

Fang CT, Hsiung PC, Yu CF, Chen MY, Wang JD. Validation of the World Health Organization quality of life instrument in patients with HIV infection. **Qual Life Res** 2002; (11): 753-62.

Fechio JJ, Corona E, Fechio CJ, Brandão MRF, Alves FA. A influência da atividade física para portadores do HIV. **Rev Bras Atividade Física & Saúde** 1998; 3(2): 43-57.

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

Fleck M, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et. al. Desenvolvimento e aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev HCPA & Fac Med Univ Fed Rio Gd do Sul** 1999b; 19(1): 9-24.

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

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et. al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saúde Pública** 2000b; 34 (2):178-83. Disponível em <URL: www.fsp.usp.br/rsp>[2001 Jan 10].

Fleck MPA. Comunicação Pessoal no III Encontro Brasileiro de Pesquisadores de Qualidade de Vida, realizado no período de 06 a 07/12/2002 – São Paulo-SP.

Florindo AA. **Atividade física habitual e sua relação com a composição corporal em portadores do HIV/aids em uso de terapia anti-retroviral de alta atividade**. São Paulo; 2003. [Tese de Doutorado-Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo].

Holmes WC and Shea J A . Performance of a new, HIV/AIDS-target quality of life (HAT-Qol) instrument in asymptomatic seropositive individuals. **Qual Life Res** 1997; (6) : 561-71.

Hulley SB, Newman TB and Cummings SR. In: Choosing the study subjects: especification, sample and recrutment. In: Hulley SB et. al. **Designing Clinical Research: An Epidemiologic Approach**. Second Ed. Phidalphia: Ed. Lippincott : 2001. cap 3; p. 30.

[IPEA] Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas. O perfil da discriminação no mercado de trabalho: um recorte de raça e gênero. Disponível em <URL: <http://www.ipea.gov.br/pub>>[2003 Set 15].

Lira VA. Atividade Física e a infecção pelo HIV: uma análise crítica. **Rev Bras Med Esporte** 1999; 5(3): 99-105.

Lopes F. **Mulheres negras e não negras vivendo com HIV/AIDS no Estado de São Paulo – um estudo sobre as suas vulnerabilidades**. São Paulo, 2003 [Tese de Doutorado-Faculdade de Saúde Pública da Univesidade de São Paulo]

Low-Ber S, Chan K, Wood E, Yip B, Montaner JSG, Shaughnessy MVO. Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. **Qual Life Res** 2000; (9): 941-49.

Lubeck DP and Fries JF. Assessment of quality of life in early stage HIV-infected persons: data from the AIDS Time-Oriented Health Outcome Study (ATHOS). **Qual Life Res** 1997; 6: 494-506.

Macallan D. Nutrition and immune function in human immunodeficiency virus infection **Proceedings of the Nutrition Society** 1999; 58: 743-48.

McCann SE, Sempos C, Freudenheim JL, Muti P, Russel M, Nochajski TH et. al. Alcoholic beverage preference and characteristics of drinkers and nondrinkers in western New York (United States). **Nutr Metab Cardiovasc Dis** 2003; 13 (1): 2-11.

McDonnell KA, Gielen AC, Wu AW, Campo PO, Faden R. Measuring health related quality of life among women living with HIV. **Qual Life Res** 2000; (9): 931-40.

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

Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico-AIDS XV- nº01- Out/Mar 2002a. Disponível em <URL: <http://www.aids.gov.br/> >[2001dez18].

Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico-AIDS XIV- nº 01, 1ª – 13ª Semana Epidemiológica – Janeiro/Março 2001. Disponível em <URL: <http://www.aids.gov.br/> > [2002jan02].

Ministério da Saúde do Brasil. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV – 2002/2003. Disponível em <URL: <http://www.aids.gov.br/> > [2003mai02].

Ministério da Saúde do Brasil. Relatório de implementação e avaliação 1998-2002 (Projeto AIDS 2) –2002b.

Neto JLA, Siciliano RF. Assessing efficacy by measuring CD4 counts and quality of life of Aids patients treated with ritonavir, AZT and 3TC. **BJID** 2000; 4 (4): 173-82.

NieuKerk PT, Reijers MHE, Weigel HM, Lange JMA, Sprangers MAG. Quality of life in Maintenance vs Prolonged induction therapy for HIV[research letters]. **JAMA** 2000; 284(2): 178.

Paiva V, Latorre MRDO, Gravato N, Lacerda R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad Saúde Pública** 2002; 18(6):1609-20.

Paschoal SMP. **Qualidade de Vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião**. São Paulo; 2000[Dissertação de Mestrado-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo].

Parker R e Camargo Junior KR. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Caderno de Saúde Pública** 2000; 16(Supl. 1): 89-102.

Pedersen A, Johansen C, Gronbaek M. Relations between amount and type of alcohol and colon and rectal cancer in Danish population based cohort study. **Gut** 2003; 52 (6) :861-7.

Pereira MG. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro. 1995. Editora Guanabara Koogan.

Qmetric.QualityMetric Incorporated 2000. Páginas 1-2. Disponível em <URL: <http://www.qmetric.com/> >[2001 nov10].

Rabkin GJ, Ferrando SJ, Lin S, Sewell M, McElhiney M. Psychological effects of HAART: a 2 –yar study. **Psychosomatic Medicine** 2000; (62): 413-22.

Revicki DA, Moyle G, Stellbrink, Barker C. Quality of life outcomes of combination zalcitabine-zidovudine, saquinavir-zidovudine, and saquinavir-zalcitabine-zidovudine therapy for HIV/infected adults with CD4cell count between 50 and 350 per cubic millimeter. **AIDS** 1999; 13:851-58.

Safren AS, Radomsky AS, Otto MW, Salomon E. Predictors of psychological well-being in a diverse sample of HIV-positive patients receiving highly active antiretroviral therapy. **Psychosomatics** 2002; 43 (6): 478-85.

Santos CP, Nascimento VLV, Felipe YX in Teixeira et. al. **Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo.** São Paulo: **NEPAIDS**; 2000; cap IV. P. 118.

Schönnesson LN. Psychological and existential issues and quality of life in people living with HIV infection. **AIDS Care** 2002; 14 (3): 399-404.

Seidl EMF. **Pessoas que vivem com HIV/AIDS: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida.** Brasília; 2001. [Tese de Doutorado - Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília].

Smith MY, Feldman J, Kelly P, DeHovitz JÁ, Chirgwin, Minkoff H. Health-related quality of life of HIV-infected women: evidence for the reliability, validity and

responsiveness of the Medical Outcomes Study Short-Form 20. **Qual Life Res** 1996; (5): 47-55.

Smith KW, Avis NE, Mayer KH, Swislow L. Use of the MQoL-HIV with asymptomatic HIV-positive patients. **Qual Life Res** 1997; 6 : 555-60.

Souza RC. **Qualidade de vida de pessoas egressas de instituições psiquiátricas: o caso de Ilhéus/BA**. Ribeirão Preto; 2000. [Dissertação de Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo].

SPSS for Windows Release 10.0.1 (27 Oct 1999) Standart Version .Copyright SPSS Inc., 1989-1999.

Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni, Izzo C, Rucci P et. al. Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. **AIDS Care** 2002; 14 (3): 405-15.

Swindells S, Mohr J, Justit JC, Bernam S, Squier C, Wagener MM et. al. Quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection: impact of social support, coping style and hopelessness. **Int J STD AIDS** 1999; 10: 383-91.

The WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. **Int J Ment Health**, 1994; 23 (3): 24-56.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL); position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med** 1995 Nov;41(10):1403-09.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. **Soc Sci Med** 1998; 46: 1569-85.

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

Tsevat J, Solvaz JG, Kuntz KM, Ragland J, Currier JS, Sell RL et. al. Health values of patients infected with human immunodeficiency virus – Relationship to mental health and physical functioning. **Med Care** 1996; 34(1) :44-57.

UNAIDS/WHO. AIDS epidemic update- December 2001[31screens]Available from:[URL:http://www.unaids.org](http://www.unaids.org)[2001dez20].

Vignale R, Calandria L. Calidade de Vida de los pacientes com HIV/SIDA. **Bol Acad Nac Med B Aires** 1999; 77(2): 385-89.

Weinfurt KP, Willke RJ, Glick HA, Freimuth WW, Shullman KA. Relationship between CD4 count, viral burden, and quality of life over time in HIV-1-infected patients. **Med Care** 2000; 38 (4): 404-10.

Wu AW, Matheus WC, Brysk TL, Atkison HJ, Grant I, Abramson I et. al. Quality of life in a placebo-controlled trial zidovudine in patients with AIDS and AIDS-Related Complex in AIDS clinical trials. **J Acquir Immune Defic Syndr** 1990; 3(7):683-90.

Wu AW, Rubin HR, Matheus WC, Ware JE, Brysk LT, Hardy WD et. al. A Health Status Questionnaire using 30 items from the Medical Outcomes Study-Preliminary validation in persons with early HIV infection. **Med Care** 1991; 129(8):786-98.

Wu AW, Rubin HR, Matheus WC, Brysk LM, Bozzette AS, Hardy WD et. al. Functional status and Well-being in a placebo-controlled trial of zidovudine in early symptomatic HIV infection. **J Acquir Immune Defic Synd** 1993; 6 (5): 452-58.

Wu AW, Revicki DA, Jacobson D, Malitz FE. Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). **Qual Life Res** 1997a; 6:481-93.

Wu AW, Jacobson DL, Berzon RA, Revicki DA, van der Horst C, Fichtenbaum CJ et. al. The effect of mode of administration on Medical Outcomes Study health ratings and EuroQol scores in AIDS. **Qual Life Res** 1997b; 6: 3-10.

Wu AW. Quality of life assessment comes of age in the era of highly active anti-retroviral therapy [editorial comment] **AIDS** 2000; 14(10): 1449-51.

ANEXO I

**QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DO VÍRUS DA
IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA**

Manual questão por questão do questionário

08 de Setembro 2002

ÍNDICE

- OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTADORA
- CONVITE À PARTICIPAÇÃO
- LOGÍSTICA DA PESQUISA

I. CHECK-LIST

II. CONSENTIMENTO INDIVIDUAL

- NÃO ELEGÍVEIS
- FORMULÁRIO DE RECUSA

III. QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

IV. QUESTIONÁRIO DE VÁRIAVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CONDIÇÕES CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS

OS QUATRO MÓDULOS DO QUESTIONÁRIO:

MÓDULO A: VÁRIAVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS (SEXO, IDADE, ESCOLARIDADE, OCUPAÇÃO, RENDA E REGIONALIZAÇÃO)

MÓDULO B: ESTADO CONJUGAL/SEXUALIDADE / COMPANHEIRISMO/ FILHOS

MÓDULO C: CONSUMO DE FUMO/ ÁLCOOL/ DROGAS.

MÓDULO D: FINALIZAÇÃO DA ENTREVISTA

• OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTADORA

Algumas perguntas que muitas vezes podem ser feitas e as respostas às mesmas estão listadas abaixo:

- *Qual é o NOME DA INSTITUIÇÃO?*

FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

- *Quem está pagando a pesquisa?*

Este é um projeto em colaboração financiado pela FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO E MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL.

- *Como eu fui escolhido para participar da pesquisa?*

Nós estamos entrevistando pacientes com 18 anos e mais de ambos os sexos atendidos nesta unidade. Abordamos as 6 primeiras pessoas que chegarem para o atendimento com o

médico infectologista em cada sub-período de atendimento, que compreende entre as 8:00 e 12:00, 12:00 e 16:00, e 16:00 e 20:00.

- *Como eu posso saber que isto é sigiloso/confidencial?*

Nós não escreveremos qualquer nome completo no questionário. Nós estamos interessados somente em combinar as respostas de 350 pessoas que serão entrevistadas na pesquisa. As respostas não serão analisadas individualmente. Todos nós, trabalhando neste projeto, temos que seguir orientações estritas de não revelar o que as pessoas dizem para nós durante a entrevista.

- *Como os resultados serão usados?*

A informação da pesquisa será apresentada para os responsáveis pelas políticas públicas para ajudá-los a conhecer e entender os problemas enfrentados pelos soropositivos e doentes de aids. Elas serão também usadas para reivindicar por melhores serviços para os HIV positivos.

- *Qual é o objetivo desta pesquisa/estudo?*

O estudo pretende avaliar a Qualidade de Vida e as variáveis associadas (sociodemográficas e condições clínico-epidemiológicas) em pessoas com HIV/AIDS.

- *Quanto tempo levará?*

A entrevista levará cerca de 30 minutos em média. você pode terminar a entrevista a qualquer momento mas esperamos que isto não aconteça.

ATENÇÃO: NÃO ACRESCENTE INFORMAÇÃO ADICIONAL ÀS RESPOSTAS PADRONIZADAS. SE HÁ QUESTÕES QUE VOCÊ NÃO PODE RESPONDER OU SE A SUA RESPOSTA NÃO SATISFAZ O ENTREVISTADO, CHAME A SUPERVISORA.

- **LOGÍSTICA DA PESQUISA**

- ❖ Primeiro passo:

Na sala da pré-consulta, no térreo, você deverá pedir autorização à técnica de enfermagem (que já está ciente da pesquisa) para coletar os nomes dos pacientes no caderno de controle da enfermagem. Anote no seu diário de trabalho de campo os nomes e as datas e nascimento dos 6 (seis) primeiros pacientes. **Você deverá excluir os nascidos a partir de agosto de 1984.**

- ❖ Segundo passo:

Convide a participação os pacientes segundo a ordem de chegada.

Pergunte se ele vai passar em consulta com o médico infectologista. Caso ele não saiba em qual especialidade ele vai passar, você deverá consultar a tabela com o nome dos médicos e as suas respectivas especialidades.

Pergunte qual é o horário da sua consulta. No caso da consulta estar muito próxima (menos de 30 minutos para ser chamado), convide-o a participação e pergunte se ele gostaria de ser

entrevistado após a consulta. Evite causar transtornos com o andamento do serviço da Casa da AIDS, assim como iniciar uma entrevista e ser interrompido.

As recusas não são contabilizadas como não elegibilidade. Ou seja, os que se recusaram a participar, são contados como fazendo parte dos 6 a serem chamados por período. Logo não devem ser repostos.

❖ VARIAÇÕES:

-Coletando o nome e a data de nascimento diretamente da porta do consultório:

Na impossibilidade de entrar na sala da pré-consulta, caso você não tenha abordado os seis pacientes, você poderá coletar o nome e a data de nascimento do paciente diretamente da carteira de registro da Casa da AIDS, que após a passagem pela pré-consulta é colocada na porta de cada consultório.

Anote o nome e a data de nascimento do paciente e repita o procedimento já citado no "Segundo Passo".

• CONVITE À PARTICIPAÇÃO

- Se ele concorda em ser entrevistado, pergunte-lhe se esta é uma hora boa para conversar. Caso o convidado não tenha tempo, mas tenha interesse em participar, pergunte-lhe se seria melhor agendar um horário para entrevistá-lo. Se ele concordar, comunique que ele será ressarcido no valor de R\$ 10,00 (dez reais), pelos gastos com a locomoção.

- Se o momento for oportuno, insista que é importante que vocês conversem em particular.

- Durante toda a entrevista, não permitir a permanência de acompanhantes na sala.

No caso do participante estar com crianças entre 2 a 4 anos de idade, só será possível efetuar a entrevista se a supervisora estiver presente durante a entrevista, na mesma sala, distraindo a criança enquanto a entrevista é efetuada pela entrevistadora. Isto se o entrevistado estiver de acordo.

As crianças menores de 2 anos idade poderão permanecer com os responsáveis durante a entrevista, sem a permanência da supervisora.

Crianças acima de 4 anos, não poderão permanecer na sala durante a entrevista. Nestes casos, você deverá tentar marcar outro dia para que a entrevista seja realizada com privacidade. Não se esquecendo de citar o ressarcimento de R\$ 10,00 (dez reais), pelos gastos com a locomoção.

I. CHECK-LIST

Inicie a entrevista aplicando o check-list. você dispõe da data de nascimento na etiqueta do paciente, que estará à disposição na sala da pré-consulta. Verifique se o convidado é realmente elegível. Se o convidado é menor que 18 anos você não deverá iniciar a entrevista. Não convide à participação do estudo pessoas que nasceram após agosto de 1984.

II. CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Aplique na seqüência o consentimento livre e esclarecido. Nos casos em que o participante estiver incapacitado de ler (ex.: dificuldades visuais ou nível escolaridade baixo), você deve

ler o consentimento livre e esclarecido e pedir para que ele assine-o (se possível), ou faça uma rúbrica. Caso ele não apresente problemas para ler, aguarde o término da leitura e pergunte se restam dúvidas, em caso afirmativo, esclareça-as.

• NÃO ELEGÍVEIS

- Nos casos em que **durante a entrevista** você notar que não é possível dialogar com o paciente, as informações estão desconstruídas, ele parece confuso, faça mais uma ou duas perguntas, agradeça ao entrevistado pela sua colaboração, e escreva "Não elegível" na primeira página do questionário e o motivo no diário de trabalho de campo.

- Nos casos em que **ao ser convidado**, este apresente situação clínica que impeça realização da entrevista (deficiência visual ou auditiva ou da fala graves, assim como deficiência mental) anote em frente ao seu nome, no diário de trabalho de campo o termo "Não Elegível" seguido do motivo.

Comunique estes fatos à Supervisora.

Todas as informações contidas no diário de trabalho de campo são confidenciais. Logo, só as pessoas que trabalham na pesquisa deverão ter acesso às mesmas.

• FORMULÁRIO DE RECUSA

Se ele não quer ser entrevistado agradeça-lhe por seu tempo e preencha o instrumento de recusa completamente. É muito importante que você faça isso para que os responsáveis pelo estudo possam entender porque algumas pessoas não querem ser entrevistadas.

Nos casos em que o convidado não deseja relatar o motivo da recusa, não insista. Anote no instrumento de recusa, somente o sexo, a data de nascimento e a data em que ele foi convidado.

Anote no diário de trabalho de campo, em frente ao nome do convidado, o termo "Recusa".

III. QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

Questões Conceituais

Como não há um consenso sobre a definição da qualidade de vida, o Grupo WHOQOL da OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo, que definiram qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group 1995).

Esta é a definição de Qualidade de Vida que vamos utilizar. Porém, ao entrevistar o participante, você deverá informá-lo que é importante que ele relate qual é a sua percepção quanto à Qualidade de Vida.

O instrumento de Qualidade de Vida é preferencialmente auto-preenchido, e para tanto leva em torno de 15 minutos. Nos casos em que o participante estiver incapacitado de ler você deve ler o questionário questão a questão para que ele faça a escolha. Isto vale para todas as questões do questionário de Qualidade de Vida.

Ao dar início e ao término da entrevista, anotar em todos, os instrumentos o horário (horas e minutos). Ao receber o questionário de Qualidade de Vida, conferir se todas as perguntas foram assinaladas. No caso de alguma omissão, explorar junto ao entrevistado

se houve esquecimento ou ele não deseja responder. Se foi o caso, anotar as observações na folha adicional do instrumento de Qualidade de Vida.

ITEM 1. NÚMERO DE IDENTIFICAÇÃO DA PESQUISA, NÚMERO DE REGISTRO DA CASA DA AIDS E DATA DA ENTREVISTA

Número de Identificação da Pesquisa: A embalagem individual conterá os instrumentos já com o número do participante da pesquisa. Cada participante receberá um número de identificação da pesquisa que vai de 001 à 350. É imprescindível que todos os instrumentos de um jogo possuam o mesmo número. Caso isto não ocorra, deve-se observar qual foi o último número dado ao último entrevistado, e então dar sequência à numeração. Neste caso, comunique a supervisora, para que não sejam dados números repetidos aos participantes, trazendo grandes problemas à pesquisa.

Número de Registro da Casa da Aids: O paciente da Casa da Aids recebe um número de registro composto por 7(sete) dígitos e uma letra, ex.: 2334567-G, Este número de registro poderá ser obtido na etiqueta que é cedida ao paciente nas suas consultas regulares. Ao entrevistá-lo, peça a etiqueta ao mesmo, e anote o número de registro.

Data da Entrevista: Deve-se ser anotado o dia (dois dígitos), o mês (dois dígitos e não letras) e o ano (quatro dígitos) da entrada do participante na pesquisa.

IV. QUESTIONÁRIO DE VÁRIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CONDIÇÕES CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS

MÓDULO A: VÁRIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS (SEXO, IDADE, ESCOLARIDADE, OCUPAÇÃO, RENDA E REGIONALIZAÇÃO)

QUESTÃO 2. SEXO

Não assumo o sexo do participante pelo nome.

Queremos saber qual é o sexo do participante. É importante frisar que o que se pretende saber é o sexo biológico, o sexo que ele nasceu, e não como o participante se vê na sociedade em que vive. Somente nos casos em que o entrevistado tenha passado por cirurgia de mudança de sexo seguida de alteração no sexo documentada na sua carteira de identidade, anotar para qual sexo foi modificado. Mesmo assim, anotar a situação no fim do questionário. Em outros casos, optar sempre pelo sexo biológico. É importante não constranger o entrevistado. Caso ele insista em relatar o sexo diferente do constante na etiqueta de registro da Casa da Aids, faça as suas anotações na folha adicional, depois que o participante sair da sala, assim como assinale a alternativa correta no questionário.

QUESTÃO 3. COR DA PELE

Queremos saber como o participante classifica a cor da sua pele. A pergunta deve ser lida, assim como as alternativas. Caso o participante cite uma alternativa inexistente no questionário, repita novamente as alternativas existentes, explicando que são estas as possíveis neste questionário, pois são baseadas no Censo do IBGE, pedindo para que ele

faça a sua escolha. Caso ele insista em classificar-se em uma alternativa inexistente, como: mulato, bronzeado, pálido, etc. Passe para outra questão e ao final da entrevista, após a saída do participante da sala, anote na folha adicional a opção do participante, assinalando no questionário a sua percepção quanto a cor da pele dele.

QUESTÃO 4. DATA DE NASCIMENTO

Queremos saber qual é o dia (dois dígitos), mês (dois dígitos) e ano (quatro dígitos) do nascimento do participante.

QUESTÃO 5. ONDE NASCEU

Queremos saber em qual cidade e estado o participante nasceu. Escreva por extenso, não utilize siglas.

QUESTÃO (5a). ONDE MORA

Queremos saber qual é o endereço [rua, número, complemento (se for o caso), Bairro e CEP (caso ele lembre-se)] em que o participante mora atualmente. Escreva por extenso, não utilize siglas. Se notar algum desconforto, reafirme a confidencialidade desta pesquisa, destacando que estes endereços não serão acessados pela Casa da Aids.

QUESTÃO (5b). HÁ QUANTO TEMPO

Queremos saber há quanto tempo o participante mora neste último endereço.

QUESTÃO (6). RENDA MENSAL

Queremos saber qual é a renda/ salário mensal atual do participante.

A pergunta – “você ganha dinheiro?” pode ser utilizada. Pode haver situações em que ele recebe por exemplo, da aposentadoria e de serviços gerais, como pintor, ajudante, etc. Neste caso você deve somar o valor da aposentadoria e das outras funções, anotando o valor total no questionário.

QUESTÃO (6a). RENDA FAMILIAR MENSAL

Nesta questão você deverá perguntar qual é o valor total da renda familiar mensal, ou seja, somando todos os ganhos da família (das pessoas que vivem na mesma casa na qual o participante mora), - qual é o valor ?

QUESTÃO (6b). NÚMERO DE PESSOAS QUE VIVEM COM A RENDA FAMILIAR

Nesta questão você deverá perguntar quantas pessoas vivem com a renda familiar.

QUESTÃO (7). OCUPAÇÃO ATUAL

Queremos saber qual é a ocupação/trabalho/serviço atual do participante. As perguntas podem ser : -“O QUE VOCÊ FAZ, EXATAMENTE, PARA GANHAR DINHEIRO?” “VOCÊ TEM UM EMPREGO?”, ou - “ VOCÊ VENDE OU NEGOCIA ALGO?” se ele relatar que ganha dinheiro com outra atividade, explore mais para descobrir o que ele faz. Anote a resposta no questionário. Nos casos em que ele relatar, mais de uma função, você deverá anotar todas elas, da seguinte maneira: ex.: aposentado + pintor + ajudante geral. Nos casos em que ele relatar que não tem nenhuma ocupação, nem executa nenhuma tarefa, incluindo tarefas domésticas, não está em afastamento médico temporário, nem tão

pouco aposentado, opte pela alternativa “não se aplica” código (99) e vá para a questão (7a).

Se você não está segura de como escrever a ocupação é preferível que você registre com mais detalhes o tipo de ocupação descrita pelo entrevistado.

É preciso tomar cuidado ao documentar as ocupações para ter certeza que você registre a posição que ele ocupa. Por exemplo, se ele dirige uma fazenda, não é suficiente registrar ‘fazendeiro’. você deve registrar ao invés disso ‘gerente de fazenda’. Uma pessoa que trabalha como empregado, como por exemplo, lavrador, deveria ser chamado de ‘trabalhador da fazenda’, ou um ‘trabalhador agrícola’.

Se necessário, consulte este manual;

a) EMPREGO - qualquer forma regular de trabalho remunerado. Pode referir-se a algo formal ou informal, mas deverá ser uma atividade contínua que ele realiza regularmente. Não inclui trabalhos temporários (sobre o qual se pergunta na parte c).

b) VENDAS / COMÉRCIO - venda ou comércio de qualquer artigo ou mercadoria, como trabalhador autônomo - inclusive vegetais, comida preparada, roupas, artigos domésticos e sexo.

c) TRABALHO TEMPORÁRIO - refere-se a qualquer trabalho remunerado que o participante realize somente durante parte do ano. Por exemplo, pode ser trabalho agrícola (como colheita ou plantio), emprego em fábrica (como empacotamento de produtos em períodos de pico) ou atividades de serviços (como na alta temporada de turismo).

QUESTÃO (7a). PENSÃO OU BENEFÍCIO

Queremos saber se o participante recebe algum tipo de pensão ou benefício, independentemente do motivo.

QUESTÃO (7b): SE PENSÃO OU BENEFÍCIO, O MOTIVO

Queremos saber se em caso do participante receber alguma pensão ou benefício, qual é o motivo. Nos casos em que o participante relatar que está sob licença/seguro- saúde/médico aguardando o laudo da perícia para encaminhamento ao INSS como pedido de aposentadoria, por exemplo, devido à uma incapacitação física decorrente da neurotoxoplasmose cerebral, opte pela alternativa (D). Já nos casos em que ele relatar um afastamento temporário (licença/seguro-saúde/médico) temporário, sem interesse na aposentadoria, por exemplo: devido à uma torção no tornozelo, você deverá optar pela alternativa (C).

*Podem ocorrer situações em que o participante recebe a aposentadoria por tempo de serviço(A) + pensão alimentícia (E). Logo esta questão permite múltiplas respostas, nestes casos as opções serão letras e não números.”

O fato de estar aposentado/afastado, receber do INSS e exercer outra função remunerada, pode ser complicado para o paciente relatar. Você deve tranquilizá-lo de a participação na pesquisa garante a privacidade e confidencialidade e de que todas as informações cedidas não serão conectadas ao seu nome.

Se mesmo assim, o participante não quiser continuar, agradeça o tempo que ele despendeu e encerre a entrevista. Retorne à folha de recusa e faça uma anotação sobre o fato do participante ter parado a entrevista no início da questão 7a. Se o participante informar

quaisquer razões pelas quais deseja parar a entrevista, registre as mesmas ao final do questionário, na folha adicional fornecido para anotações sobre a entrevista. Caso ele lhe der permissão para continuar, prossiga.

QUESTÃO (7c). TEMPO DE AFASTAMENTO/APOSENTADO

Queremos saber há quanto tempo o participante está afastado/aposentado. Você deverá anotar o ano que o participante relatar que se afastou/aposentou.

QUESTÃO (7d). OCUPAÇÃO ANTERIOR

Queremos saber qual era a ocupação do participante antes do afastamento/aposentadoria. Caso havia mais de uma função você deverá anotar todas.

QUESTÃO (7e). SALÁRIOS MÍNIMOS NA FUNÇÃO ANTERIOR

Queremos saber qual era o valor que o participante ganhava na ocupação anterior à aposentadoria. Anote em salários mínimos (o último valor, antes dele se aposentar) da época da aposentadoria, não converta.

Caso ele tivesse mais de uma ocupação, peça para que ele relate o total em salários mínimos da época, para que você anote no questionário.

QUESTÃO (7f). COMPARANDO OS SALÁRIOS

Queremos saber se o valor que o participante ganha hoje, quando comparado ao valor que ele ganhava era mais(1), menos(2) ou a mesma coisa(3). Lembre-se de frisar que a escolha da alternativa é pensando no valor que ele ganhava(no passado) e não no valor que ele ganha.

A proposta é saber qual a equivalência entre o valor que ganha e o valor que ganhava. Lembre-se de pedir que ele pense no valor total dos ganhos considerando as funções exercidas, já relatadas por ele.

QUESTÃO (8). SABER LER OU ESCREVER

Queremos saber se o participante sabe ler ou escrever. Independentemente de a pessoa ter cursado a escola.

QUESTÃO (8a). QUANTOS ANOS DE ESTUDO

Queremos saber quantos anos de estudo o participante completou com sucesso. Não contar os anos de reprovação/repetência ou abandono/desistência.

Ajude o entrevistado a contar os anos de estudo, caso necessário.

O termo “escola” significa qualquer tipo de escola formal, mas não inclui coisas como escola da Bíblia ou cursos curtos como datilografia ou aulas de corte e costura. Inclui, no entanto, treinamento técnico ou vocacional além do nível da escola primária, tais como cursos de longa duração de mecânica, engenharia, secretariado, etc.

QUESTÃO (8b). SUPLETIVO

Queremos saber se o participante cursou supletivo.

Por exemplo: um participante relatou na questão anterior (8a) que estudou 10 anos com sucesso. Compreende-se que ele não tenha concluído o ensino médio, quando convencional é concluí-lo com 12 anos de estudo. Porém, caso ele tenha cursado supletivo, é possível

concluir o ensino médio em 10 anos. Não deixe de completar estas duas questões, para que não haja confusão.

No caso, de não ter cursado supletivo, optar pela questão “não se aplica”(99).

MÓDULO B: ESTADO CONJUGAL/SEXUALIDADE / COMPANHEIRISMO/ FILHOS

QUESTÃO (9). ESTADO CONJUGAL ATUAL

Queremos saber qual é o estado conjugal atual do participante.

É importante esclarecer que, ‘Viúvo’ se refere a uniões formais ou informais cujos companheiro morreram. ‘Unido Consensualmente’ é o caso de pessoas que relatam que não estão atualmente casadas formalmente, porém estão vivendo como casados.

Quanto aos tipos de cerimônia: um casamento civil inclui algum tipo de cerimônia que foi realizada por um representante oficial do governo. Um casamento religioso inclui qualquer tipo de cerimônia que tenha sido realizada por um líder ou representante religioso. Um casamento de costumes inclui qualquer tipo de cerimônia tradicional realizada entre as famílias ou por um líder local, curandeiro, ou chefe, para formalizar a união.

QUESTÃO (9a): VIUVEZ – HIV/AIDS

Queremos saber se a viuvez foi em decorrência das complicações da AIDS no parceiro.

Alguns entrevistados podem ficar relutantes em falar sobre este assunto ou ficar tristes ou aborrecidos por você estar fazendo tais perguntas. Mostre-se simpática e respeitosa, e respeitem o ritmo e o desejo do entrevistado em falar sobre o assunto. Diga que você sabe que o assunto é doloroso, mas que a informação é importante

QUESTÃO (9b). COM QUEM MORA NO MOMENTO

Queremos saber com quem o participante mora/vive no momento.

*Esta questão permite múltiplas escolhas, e as alternativas são letras e não números. Ex.: morar com filhos(B) e com o marido(D). Ou seja, nestes casos, assinale as duas alternativas.

QUESTÃO (9c): RELAÇÃO SEXUAL

Queremos saber se o participante teve relações sexuais (com penetração oral, vaginal ou anal) **no último mês**.

É importante frisar, que somente beijos, abraços ou carícias íntimas não estão listados nesta questão.

QUESTÃO (9d): PARCEIRO SEXUAL FIXO/ESTÁVEL

Queremos saber se o participante teve parceiro sexual fixo/estável **no último mês**. Caso ele apresente dúvidas você deve explicar que fixo/estável é diferente de eventual/casual/passageiro, e o participante é que vai fazer a escolha na classificação da sua parceria.

QUESTÃO (9e). MORAR COM O PARCEIRO SEXUAL FIXO/ESTÁVEL

Queremos saber se o participante mora/vive **no momento** com este parceiro que ele relatou ser o parceiro sexual fixo/estável, se for o caso.

QUESTÃO (10). DESEJOS SEXUAIS DO ENTREVISTADO

As questões a seguir podem provocar desconforto e vergonha no entrevistado. Portanto, é fundamental uma atitude de respeito e acolhimento sem julgamentos de caráter moral.

Queremos saber se, **neste último mês**, o entrevistado já quis ter relações sexuais com o parceiro sexual atual (fixo/estável) e ele não quis.

QUESTÃO (10a) PRÁTICAS/ATITUDES SEXUAIS DO ENTREVISTADO

Queremos saber qual foi a atitude do participante quando este desejou ter relações sexuais e o parceiro sexual atual não concordou.

QUESTÃO (10b). DESEJOS SEXUAIS DO PARCEIRO SEXUAL FIXO/ESTÁVEL ATUAL

Queremos saber se o parceiro sexual (fixo/estável) atual quis ter, **neste último mês**, relações sexuais com o participante da pesquisa e ele não quis.

QUESTÃO (10c). PRÁTICAS/ATITUDES SEXUAIS DO PARCEIRO SEXUAL FIXO/ESTÁVEL ATUAL

Queremos saber qual foi a atitude do parceiro sexual (fixo/estável) atual quando este desejou ter relações sexuais e o participante da pesquisa não concordou.

QUESTÃO (11). GESTAÇÃO

Queremos saber se a participante está grávida. O cósigo (99) = não se aplica, será adotado para pessoas do sexo masculino.

QUESTÃO (11a) NÚMEROS DE PESSOAS SOB SEU CUIDADO

Queremos saber quantas pessoas estão sob os cuidados do participante.

Cuidado, nesta questão, pode ser financeiro, emocional, entre outros. Você deve respeitar a percepção do participante, quanto ao termo: cuidar.

QUESTÃO (11b) QUEM SÃO AS PESSOAS SOB O CUIDADO DO PARTICIPANTE

Queremos saber quem são as pessoas sob os cuidados do participante.

Esta questão permite múltipla escolha, e as alternativas são em letras e não em números.

QUESTÃO (12). NÚMERO DE FILHOS

Queremos saber quantos filhos o participante tem.

QUESTÃO (12a). FILHOS HIV

Queremos saber se os filhos do participante são soropositivos para o HIV.

QUESTÃO (12b) NÚMERO DE FILHOS HIV

Queremos saber quantos filhos soropositivos para o HIV o participante possui.

QUESTÃO (12c). FILHOS FALECIDOS

Queremos saber se o participante tem filhos falecidos.

Estejam conscientes de que este assunto é muito delicado.

QUESTÃO (12d). FILHOS FALECIDOS HIV

Queremos saber se os filhos falecidos eram HIV soropositivos. Caso tenham sido efetuados os exames sorológicos.

QUESTÃO (12e). NÚMERO DE FILHOS FALECIDOS HIV

Queremos saber o número de filhos HIV soropositivos falecidos que o participante tem.

MÓDULO C: CONSUMO DE FUMO/ ÁLCOOL/ DROGAS. FINALIZAÇÃO DA ENTREVISTA

QUESTÃO (13). FUMO

Queremos saber se o participante fuma cigarros atualmente.

Nas questões de 13 a 13 f, cigarros referem-se aos de venda legal ou de livre comercialização. Não incluir cigarros de maconha ou outras drogas de venda ilegal. Também não incluir charuto, cachimbo.

QUESTÃO (13a). NÚMERO DE CIGARROS/DIA

Queremos saber quantos cigarros o participante fuma altamente.

QUESTÃO (13b). TEMPO DE FUMO

Queremos saber qual o tempo de fumo. Caso o participante fume em um tempo inferior há um ano você deve anotar há quantos meses ele fuma.

QUESTÃO (13c). PAROU DE FUMAR

Queremos saber se o participante parou de fumar.

QUESTÃO (13d). TEMPO QUE PAROU DE FUMAR

Queremos saber há quanto tempo o entrevistado parou de fumar. Anote em meses, caso o tempo seja inferior há um ano.

QUESTÃO (13e). TEMPO DE FUMO NO PASSADO

Queremos saber por quantos meses/anos ele fumou.

QUESTÃO (13f). NÚMERO DE CIGARROS/DIA NO PASSADO

Queremos saber quantos cigarros o participante fumava por dia, caso ele tenha parado de fumar.

QUESTÃO (14). FREQÜÊNCIA DE CONSUMO DE ÁLCOOL NO ÚLTIMO MÊS

Queremos saber, se for o caso, com que freqüência o participante consumiu quaisquer bebidas alcoólicas no último mês. O álcool pode ser consumido em qualquer local – incluindo o lar, com amigos, ou em um bar.

QUESTÃO (14a). TIPO, FREQÜÊNCIA E QUANTIDADE DE CONSUMO DE ÁLCOOL NO ÚLTIMO MÊS

Queremos saber qual o tipo, a frequência e a quantidade de cada bebida alcoólica consumida pelo participante **no último mês**, se for o caso. Pretendendo documentar até que ponto o participante consome álcool, e avaliar a a severidade do seu consumo.

No quadro você deve assinalar da seguinte maneira:

Ex1.: Consumo tipo de bebida= vinho;

Sim=(1);

Periodicidade= 4-6 vezes na semana. Você deverá anotar o código correspondente, já obitido na questão 14, que neste caso = (5);

Quantidade= 1;

Medida Caseira A= cálices;

Medida caseira B= 2.

Ex2.; Consumo tipo de Bebida= Licor;

Não(2);

Tipo de Bebida	Sim(1) Não(2)	Periodicidade (cód./acima)	Quantidade	Medida Caseira A (copos/latas/ calices/doses)	Medida Caseira B: Pequeno(1),M édio(2), grande(3)
Vinho	1	5	1	cálice	2
Licor	2				

QUESTÃO (15). UTILIZAÇÃO DE DROGAS

Queremos saber se o participante utilizou algumas dessas drogas **nos últimos três meses**.

Você deve assinalar o código de frequência no campo correspondente. Em caso de ele não ter utilizado nenhuma das drogas listadas nos últimos três meses, preencha com o código (5) o campo correspondente a “não usou”. Caso ele tenha utilizado outra droga você deve especificar qual a droga e com que frequência a utilizou.

MÓDULO D: FINALIZAÇÃO DA ENTREVISTA

QUESTÃO (16). FINALIZAÇÃO DA ENTREVISTA

Queremos saber como o participante se sentiu durante e após a entrevista. Serve para que você *aumente o vínculo com o participante, abrindo um espaço para possíveis sugestões e críticas. Aprimorando assim o nosso trabalho.*

É importante que você conclua a entrevista de forma positiva. Pode ser que durante a entrevista, o participante tenha falado sobre várias questões difíceis e angustiantes, de forma que é importante você reconhecer isso ao concluir a entrevista.

- Agradeça a ele pelo tempo que passou com você ;
- Ressalte que as informações que ele forneceu são muito importantes;
- Demonstre reconhecer que ele passou por muitas dificuldades;
- Enfatize que você o acha forte por ter sobrevivido a períodos difíceis;
- Pergunte se ele gostaria de receber uma lista de organizações e serviços que lhe podem ser úteis.

QUESTÃO (17). EVENTO COM OS RESULTADOS

Queremos saber se o participante teria interesse em participar de um evento, obtendo maiores informações sobre o estudo assim como os resultados do mesmo. Caso ele se interesse, você deve anotar qual o meio.

QUESTÃO (18). CONTATO APÓS A ENTREVISTA

Queremos saber se o participante teria interesse em conversar novamente com o pessoal da pesquisa, *esclarecendo dúvidas, se um problema significativo for encontrado.*

OBSERVAÇÕES DA ENTREVISTADORA

Após ter saído da entrevista, verifique o questionário com atenção. Certifique-se de ter seguido as instruções do questionário corretamente e de que suas marcações estejam legíveis. Se necessário, procure o participante, caso descubra que esqueceu uma questão ou não esteja certa a respeito de algumas das respostas.

Registre, então, quaisquer comentários na folha adicional. você poderá fazer comentários sobre o participante que entrevistou, sobre perguntas específicas do questionário ou sobre quaisquer outros aspectos da entrevista. Se aconteceu algo fora do comum na entrevista, ou algo que deveria ser levado à supervisora, anote nesse espaço. Por exemplo, se o participante estudou em um outro país, que tem um sistema diferente de divisão de níveis de escolaridade. Se alguma pergunta necessitou de mais explicações ou de modificações, utilize este espaço. Esses comentários são extremamente úteis para a codificadora, a supervisora e ao processamento de dados na interpretação das informações do questionário.

*Conclua quaisquer questões restantes na folha adicional.

COMENTÁRIOS DO PARTICIPANTE

O entrevistado poderá fazer comentários sobre a entrevista ou discutir quaisquer tópicos que ficaram faltando. Você deverá tomar cuidado para anotar o máximo possível do que o participante lhe disser. Se possível, procure registrar com exatidão, usando as palavras dele, e os pontos principais que ele indicar.

*Finalizando, cada entrevistadora deve escrever o seu nome por extenso, assinar e datar o instrumento. Não se esquecendo de anotar o horário de conclusão da entrevista na primeira página.

BOM TRABALHO.

ANEXO II

QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

Manual da entrevistadora

**Orientador: Prof.Dr. Ivan França Junior
Orientanda: Elisabete Cristina Morandi dos Santos
Mestranda do Departamento Saúde Materno-Infantil
pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo**

**AGOSTO
2002**

4. Ser responsável por comunicar o encaminhamento dos entrevistados que solicitem apoio durante a pesquisa ;
5. Guardar os recibos de todas as despesas que surgirem durante o trabalho de campo;
6. Comparecer as reuniões periódicas com a supervisão;
7. Esforçar-se para manter um espírito de equipe positivo. Um clima de trabalho agradável, juntamente com o seguimento cuidadoso das atividades de campo, contribuem para a qualidade geral da pesquisa.

**Logo, a entrevistadora deve reportar-se à supervisora sempre que necessário.
Conte com a supervisora sempre que necessitar**

II. PREPARAÇÃO PARA O TRABALHO DE CAMPO

INFORMAÇÕES SOBRE O ESTUDO:

OBJETIVOS DE ESTUDO

- Descrever e analisar a qualidade de vida e as variáveis associadas em adultos de ambos os sexos infectados pelo HIV atendidos em um serviço especializado no Município de São Paulo, segundo as características sócio-demográficas, comportamentos relacionados à saúde e as condições clínico-epidemiológicas.

A. QUEM E COMO SERÁ ENTREVISTADO

□ QUEM SERÁ ENTREVISTADO:

A amostra consistirá de, pelo menos, 350 pessoas de ambos os sexos HIV positivas com idade igual ou superior a 18 anos, que passarão por consulta médica com o médico infectologista no turno do serviço das 08:00 às 12:00, das 12:00 às 16:00 e das 16:00 às 20:00h.

□ CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO:

Serão incluídas no estudo todas as pessoas HIV positivas que passarem por consulta periódica com o médico infectologista.

Serão excluídas do estudo todas as pessoas nas quais o estado clínico impeça a realização da entrevista, pessoas com a sorologia desconhecida e as que comparecerem para a primeira consulta com infectologista após o confirmatório para HIV.

□ COMO ENTREVISTAR:

As pessoas que preencherem os critérios de inclusão (anexo I- *check list*) serão convidadas para participar da pesquisa. Aqueles que aceitarem participar assinarão um termo de consentimento livre e esclarecido (anexo II). Na seqüência será aplicado em forma, preferencialmente de auto-resposta o questionário de Qualidade de vida da OMS em aproximadamente 15 minutos. Em seguida, a entrevistadora aplicará em forma de entrevista o questionário de variáveis sócio-demográficas, comportamentos relacionados à saúde e condições clínico-epidemiológicas (anexo IV) em aproximadamente 8 minutos. Ambos serão aplicados em uma sala reservada para o estudo. **Todos os instrumentos disporão de uma folha adicional para anotações que a entrevistadora entender como necessárias.**

Local de realização do estudo

Este projeto será realizado na Casa da AIDS/Divisão de Clínica de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do HC-FMUSP, instituição de saúde administrada pela Fundação Zerbini e localizada na região central do município de São Paulo.

B. COLETA DE MATERIAIS PARA O TRABALHO DE CAMPO

Antes de sair do campo, a entrevistadora deve documentar no diário de trabalho de campo quais as provisões estão faltando para o trabalho de campo e informar a supervisora. Esses itens estão relacionados a seguir:

Documentos de trabalho de campo:

- Manual da entrevistadora;
- Jogos montados com questionários (enumerados) e folhas adicionais, em suas respectivas embalagens individuais;
- Agendamento de Atribuições da entrevistadora
- Diário de Trabalho de Campo/Andamento das Entrevistas
- Informações sobre recursos disponíveis para os entrevistados (folder informativo de serviços em aids)
- Caderno de despesas.

Provisões

- Canetas azuis, lápis, apontador, borracha, corretivo, porta-canetas, elásticos, pastas de arquivo,
- Clipes de papel, grampeador, grampos, fita adesiva, etiquetas. etc.
- Pastas de arquivo com instrumentos para aplicação e as com entrevistas efetuadas;

Recursos Financeiros

A supervisora irá registrar cuidadosamente o trabalho do pessoal de campo. Isso será utilizado no reembolso das entrevistadora.

Contato com a supervisora

A entrevistadora deverá planejar um sistema para manter contato regular com a supervisora antes de sair a campo. O contato regular é necessário à supervisão, à resolução de quaisquer problemas e à devolução dos questionários preenchidos, para que haja tempo de os dados serem processados. [Será inclusa a descrição de métodos para manter contato a supervisora]

C. COMO CONTATAR AUTORIDADES LOCAIS

A entrevistadora receberá a carta de apresentação, um avental com o logotipo da Casa da Aids e será apresentada pela supervisora às autoridades locais.

III. ORGANIZAÇÃO E SUPERVISÃO DO TRABALHO DE CAMPO

A. ATRIBUIÇÃO DE TAREFAS À ENTREVISTADORA

As dicas seguintes poderão ajudar a entrevistadora na organização de tarefas:

1. Considerando que cada entrevista levará (incluindo tempo para explicar a pesquisa) aproximadamente 30 minutos para ser realizada, não ocorrendo imprevistos, será possível realizar as seis entrevistas previstas em cada período de 4 horas. Esforce-se para alcançar esta meta. A supervisora ficará à disposição para elaborarem juntas estratégias para que esta meta seja alcançada/melhorada.
2. Às vezes poderá haver simultaneamente até três ou quatro pessoas que vão preencher os critérios de inclusão. A entrevistadora deverá explicar qual o objetivo do estudo, preencher o check-list e entregar o termo de consentimento livre esclarecido para que as pessoas possam lê-lo, ficando à disposição para tirar dúvidas. Nesse ínterim, você poderá dar início *a uma entrevista por vez na sala reservada para o estudo. Lembre-se: A participação na pesquisa garante privacidade e confidencialidade.*
 PS.: Pergunte ao participante qual é o horário da sua consulta e opte por entrevistar o participante que será atendido por último pelo médico infectologista. Dessa forma você evitará contragimentos entre você, o médico e o serviço. Lembre-se: a prioridade é a consulta com o médico. Não faça com que o paciente a perca, isto poderá gerar sérios problemas para a realização da pesquisa.
3. Faça registros completos todos os dias utilizando o diário de trabalho de campo. Todas as atribuições e tarefas realizadas por cada entrevistadora e para cada área de trabalho serão cuidadosamente monitoradas para ver se foram feitas por completo e com cuidado.
4. Antes de sair do campo, confira se as entrevistas foram feitas e se todos os campos dos questionários foram preenchidos.

B. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

- Somente deverão realizar a entrevista se for possível fazê-lo em particular. Somente crianças menores de 2 anos poderão estar presentes.
- Todas as pessoas envolvidas na pesquisa não poderão revelar nada que tenham ouvido durante a entrevista, nem a amigos ou familiares.

D. COMO REDUZIR AS RECUSAS

Dentre alguns tipos de recusas, os mais comuns são:

1. O convidado não tem interesse em participar do estudo;
2. O convidado não tem tempo para participar do estudo;
3. Um acompanhante não permite que o convidado participe do estudo.

Em todas as pesquisas é importante minimizar o grau de recusa, ou seja, evitar que pessoas desistam de participar do estudo.

Um dos deveres mais importantes da entrevistadora é tentar minimizar esse problema e obter as informações mais completas possíveis.

TODAS AS RAZÕES DE AUSÊNCIA DE RESPOSTA OU OUTROS PROBLEMAS COM O TRABALHO DE CAMPO DEVEM SER CUIDADOSAMENTE REGISTRADOS.

ATENÇÃO: AS RECUSAS DEVEM SER REGISTRADAS, ANOTE SE POSSÍVEL, O MOTIVO DA RECUSA, DATA, HORÁRIO O SEXO, IDADE E NÍVEL DE ESCOLARIDADE DO ENTREVISTADO)

ESTRATÉGIAS PARA DIMINUIR AS RECUSAS

(a) *Aborde o entrevistado a partir do ponto de vista dela.* As recusas podem originar-se de interpretações errôneas a respeito da pesquisa ou de outras preocupações. A entrevistadora deverá levar em conta o ponto-de-vista do entrevistado adaptar-se a ele e tranquilizá-lo. Se houver barreiras lingüística ou étnica entre a entrevistadora e o entrevistado, a supervisora deverá, se possível, enviar outra entrevistadora para concluir o questionário.

(b) *Adie a entrevista para um outro dia.* Se a entrevistadora sentir que abordou o convidado em horário inconveniente, não deverá insistir antes de o convidado dar um "não" definitivo. Poderá, então, tentar em um outro dia, quando as circunstâncias forem mais favoráveis à realização da entrevista.

(c) *Peça para a supervisora de campo realizar a entrevista.* O conhecimento, as habilidades e a maturidade da supervisora poderão permitir que ela realize uma entrevista difícil quando a entrevistadora designada não tiver conseguido fazê-lo.

E. COMO AGIR COM PARTICIPANTES QUE PEÇAM ASSISTÊNCIA

Pode ser que, durante ou após a entrevista, o entrevistado peça à entrevistadora alguma forma de assistência para ela mesma ou para alguém que ela conhece. Nesses casos, a entrevistadora sempre deverá orientá-lo à busca na recepção o serviço de apoio fornecido. Ao fazê-lo, é importante que a entrevistadora procure não se envolver excessivamente em nenhum caso particular. Concentrar-se em uma certa entrevista ou expressar grande frustração por não poder fazer algo para ajudar. Deverá lembrar de que a entrevistadora não estará lá para atuar como aconselhadora e, portanto, não estará em posição de gastar muito tempo aconselhando um participante em particular.

Nos casos em que o participante precisar de alguém com quem conversar, a entrevistadora profissionalmente deverá indicar para ele o serviço de apoio fornecido. Também é importante que você ouça o participante falar sobre seus problemas e que não deixe de tentar auxiliá-lo se ele pedir ajuda. A entrevistadora deverá sempre tentar falar com o participante e encaminhá-lo.

Se ficar em dúvida quanto ao modo de reagir a uma situação em particular, você deverá entrar em contato com a supervisora.

Em todos os casos a supervisora deverá sempre inteirar-se da situação com a entrevistadora.

PS.: A longo prazo, não ajudará se a entrevistadora não discutir os problemas e tentar continuar sem receber apoio.

IV. MANUTENÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS E DIÁRIOS DE TRABALHO DE CAMPO

É responsabilidade da entrevistadora garantir que o material coletado esteja organizado e armazenado em condições ideais.

Ao final de cada entrevista a entrevistadora deverá assinar e colocar data no final da folha para certificar que está tudo correto.

Lembre-se de escrever com atenção, já que esses questionários serão usados pelo codificador e digitador. Ao final de cada dia, a supervisora e a entrevistadora deverão revisar os questionários e discutir o andamento das entrevistas, assim como do campo em geral.

V. PROCEDIMENTOS DE CONTROLE DE QUALIDADE

Tanto a supervisora quanto as entrevistadoras são responsáveis pelo monitoramento da qualidade das entrevistas durante o andamento da pesquisa. No início do estudo, as entrevistadoras podem cometer erros em virtude de falta de experiência ou falta de familiaridade com o questionário. Esses erros poderão ser corrigidos por meio de treinamento adicional à medida que a pesquisa se desenvolve. A falta de atenção poderá resultar em descuido com os dados. Para manter a qualidade dos dados, a supervisora e a entrevistadora deverão checar cuidadosamente os questionários ao longo do estudo. Agindo de maneira adequada caso sejam identificados problemas.

Quando necessário, se a qualidade não for considerada adequada, a equipe poderá ter de interromper o estudo e passar por um treinamento extra antes de continuar.

Desta maneira estarão garantindo que a qualidade da coleta de dados permaneça alta ao longo do estudo.

A . OBSERVAÇÃO DAS ENTREVISTAS

O objetivo da observação é avaliar e aprimorar o desempenho das entrevistadoras, além de procurar erros e interpretações incorretas que não podem ser detectados na edição.

É comum acontecer de um questionário estar tecnicamente sem erros mas a entrevistadora ter feito certas perguntas de maneira incorreta.

Cada entrevistadora deverá ser observada durante os dois primeiros dias de trabalho de campo para que quaisquer erros que esteja cometendo com frequência possam ser diagnosticados imediatamente.

Na observação, a supervisora vai anotar áreas problemáticas e pontos a serem discutidos mais tarde com a entrevistadora. A supervisora não deverá intervir na entrevista e deverá portar-se maneira a não deixar a entrevistadora nem o entrevistado nervosos ou constrangidos. Somente nos casos em que a entrevistadora estiver cometendo erros graves a supervisora deverá intervir.

Após cada observação, a supervisora e a entrevistadora deverão discutir o desempenho desta última. O questionário deverá ser revisado e a supervisora deverá citar os pontos fortes da entrevistadora, além de seus problemas e erros.

B. AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO DA ENTREVISTADORA

Os procedimentos de edição de questionários (inclusive a realização de uma série de checagens de consistência dos dados) devem ser discutidos. A supervisora irá utilizar os resultados da checagem de consistência no monitoramento da entrevistadora e na continuidade de seu treinamento à medida que a pesquisa se desenvolve. Tais resultados serão discutidos em reuniões coletivas com a entrevistadora, de maneira que ela fique ciente de que esse procedimento está sendo executado.

Os participantes da equipe poderão aprender muito uns com os outros nessas reuniões e deverão sentir-se à vontade para discutir seus próprios erros sem recear nenhum constrangimento.

VI. EDIÇÃO DE QUESTIONÁRIOS

Ao término do dia de trabalho, antes da armazenagem dos questionários nas embalagens, observar se estão completos, legíveis e consistentes. A pesquisa necessita de que *todos* os questionários sejam totalmente checados no campo. Isso é necessário porque mesmo um pequeno erro pode criar grandes problemas após a informação ter sido registrada no computador. Frequentemente, tais erros podem ser corrigidos simplesmente fazendo-se perguntas à entrevistadora. Em outros casos, a entrevistadora terá de tentar contactar o entrevistado para obter a informação correta. Fazer a edição na hora certa permite que o questionário seja corrigido no campo.

Ao editar os questionários no campo, talvez seja bom imaginar como ele seria visto por um funcionário do escritório. Ele seria capaz de ler as respostas? Elas estão consistentes? Como a edição dos questionários é uma tarefa tão importante, preparamos uma lista de instruções que descrevem os procedimentos envolvidos.

A. INSTRUÇÕES GERAIS

- (1) À medida que revisa-se o questionário, marque quaisquer áreas problemáticas com um lápis e anote o número da página ou da pergunta na folha adicional do questionário; assim, a supervisora poderá rapidamente ver se há alguma observação. Ao terminar a edição, a supervisora irá discutir com cada entrevistadora, individualmente, os problemas encontrados e discutir com a equipe os erros que ocorrem mais frequentemente.

- (2) Se os problemas forem graves, houver discrepâncias, será necessário refazer a entrevista. Se a entrevista não for possível, a supervisora tentará determinar, com a ajuda da entrevistadora, a resposta correta a partir de outras informações do questionário. Se, e somente se, isso não for possível, faça o seguinte:

Se a resposta estiver faltando (por exemplo, a resposta não foi registrada porque a pergunta não foi feita) ou não for consistente com outras informações do questionário, e se você não conseguir determinar a resposta correta, registre o código (9999) e circule esse código com o lápis e anote na folha adicional os comentários sobre esta questão.

OBS.: NÃO INVENTE RESPOSTAS EM NENHUMA CIRCUNSTÂNCIA

- (3) Ao checar cada questionário, confira se os números inseridos nas embalagens individuais e no topo de cada questionário estão legíveis e se os círculos utilizados pela entrevistadora para selecionar os números pré-codificados estão marcando claramente apenas uma das alternativas. Somente uma resposta é permitida.

Ao checar cada questionário, verifique se foram feitas todas as perguntas para o entrevistado.

Você precisará procurar:

- (a) Perguntas em que há resposta registrada quando *não* deveria haver resposta;
 (b) Perguntas que *não* registram nenhuma resposta quando *deveria* haver uma resposta.

A entrevistadora devem marcar *a lápis* esses erros e fazer as anotações nas folhas adicionais de cada questionário. Somente a supervisora fará as observações finais com a caneta vermelha. Corrija os erros seguindo o método descrito no Manual da entrevistadora, por exemplo, riscando o código existente com dois traços e circulando ou escrevendo o novo código. SEMPRE USE LÁPIS AO FAZER CORREÇÕES.

- (4) Verifique os valores de todas as variáveis que não são pré-codificadas (por exemplo, um participante ~~não pode fumar dois maços de cigarros ao dia se relatou não fumar atualmente~~) e execute as outras checagens de consistência que estão relacionadas. Marque quaisquer *inconsistências a lápis* e tente determinar as respostas corretas da maneira descrita no parágrafo (2) acima.

B. FINALIZAÇÃO DA ENTREVISTA

Seção 12. Finalização da entrevista

- (1) Essa seção deverá ser aplicada a todas as entrevistadas. Todas as perguntas deverão ter sido preenchidas.
- (2) Verifique os valores de horas e minutos. Essas informações deverão ser razoavelmente consistentes com a valores realistas de duração.

(3) A entrevistadora deve colocar a data e assinar em todos os questionários.

Em geral, verifique se:

- As respostas estão legíveis,
- Há consistência nas respostas as perguntas que se relacionam umas às outras.

FIM DO MANUAL

BOM TRABALHO.

ANEXO III

ID PESQUISA: _____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROJETO DE PESQUISA: QUALIDADE DE VIDA EM
PORTADORES DO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

Investigadores Responsáveis: Prof^o Dr. Ivan França Junior e
Mestranda Elisabete Cristina Morandi dos Santos

Gostaríamos de convidar você, para participar da pesquisa “Qualidade de Vida em portadores do vírus da imunodeficiência humana”.

O objetivo deste estudo é conhecer a qualidade de vida em portadores(as) do vírus HIV .

Sua participação no estudo é inteiramente voluntária, e a eventual recusa em participar não provocará qualquer mudança no acompanhamento médico que você já recebe na Casa da AIDS.

Esta pesquisa é confidencial. A sua identidade não será revelada em nenhum momento do estudo.

A qualquer momento, se assim desejar, você poderá interromper a entrevista, sem prejuízo do tratamento que lhe é ministrado. Durante o estudo você será solicitado(a) a responder a algumas questões sobre a sua doença e o tratamento que você recebe, uso de drogas, doenças ocorridas em seus familiares, bem como sobre sua qualidade de vida. Algumas questões podem ser desagradáveis.

Serão também coletados, em seu prontuário, resultados de exames de sangue para verificação da carga viral de HIV, das contagens de suas células de defesa (linfócitos CD4+). Este estudo não inclui a administração de remédios,

ANEXO IV

Início _____ horas

Término _____ horas

DATA: ___/___/___

RGANCA: _____

ID: _____

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 favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	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 duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	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
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	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 ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de desempenhar as atividades do dia-a-dia?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se ao seu **bem-estar físico**:

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa (m)	Boa (m)	Muito Boa (m)
27	Como você avaliaria sua qualidade de vida atual quando compara com a de antes de seu teste dar positivo para o HIV ?	1	2	3	4	5
28	Como você avaliaria o seu apetite?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
29	O tratamento médico interfere na sua capacidade de fazer suas atividades de dia-a-dia?	1	2	3	4	5

Nas questões seguintes, indagamos sobre seus **sentimentos em geral**:

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
30	Quão positivo você se sente sobre o seu futuro?	1	2	3	4	5

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito freqüentemente	Sempre
31	Você se sente desconfortável quando vê outros pacientes?	1	2	3	4	5
32	Você se preocupa em ficar sozinho à medida que a doença progride?	1	2	3	4	5

· Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?..... -Você tem algum comentário sobre o questionário?.....

· **OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

ANEXO IVa

Início _____ horas

Término _____ horas

ID: _____

DATA: ___/___/___

RGAMCA: _____

REGISTROS DO PRONTUÁRIO

1. Via de exposição : homossexual masculino(1) bissexual masculino(2) heterossexual masculino(3) heterossexual feminino(4) usuário de drogas EV(5) hemofilico(6) transfusão de hemocomponente(7) outra/qual: _____ (8) ignorada(9) _____

2. Antecedentes familiares

▪ diabetes mellitus: sim(1) não(2) ignorado(9) _____

▪ cardiopatias: sim(1) não(2) ignorado(9) _____

3. Antecedentes mórbidos / co-morbidades:

▪ transtornos psiquiátricos/psicológicos: sim(1) não(2) suspeita(3) _____

▪ qual ? _____

Tempo de tratamento : ano: ____|—| _____

Qual ? _____

▪ dependência química: sim(1) não(2) suspeita(3) _____

▪ qual ? _____

Tempo de tratamento : ano: ____|—| _____

Qual ? _____

▪ diabetes mellitus: sim(1) não(2) suspeita(3) _____

▪ qual ? _____

Tempo de tratamento : ano: ____|—| _____

Tipo tratamento/medicamento: _____

Via de administração: oral (1) injetável (2)

ambas 1e2 (3) outras(4) _____

▪ cardiopatias: sim(1) não(2) suspeita(3) _____

▪ qual(is) ? _____

Tempo de tratamento : ano: ____|—| _____

Tipo tratamento/medicamento: _____

Via de administração: oral (1) injetável (2)
 ambas 1e2 (3) outras(4)

- neoplasias: sim(1) não(2) suspeita(3)
- qual(is) ? _____

Tempo de tratamento : ano: ____|—| ____

Tipo tratamento/medicamento: _____

Via de administração: oral (1) injetável (2)

ambas 1e2 (3) outras(4)

- doenças incapacitantes sim(1) não(2)
- qual(is) ? _____

Tempo de tratamento : ano: ____|—| ____

Tipo tratamento/medicamento: _____

Via de administração: oral (1) injetável (2)

ambas 1e2 (3) outras(4)

- infecções oportunistas sim(1) não(2) suspeita(3)
- qual(is) ? _____

Tempo de tratamento : ano: ____|—| ____

Tipo tratamento/medicamento: _____

Via de administração: oral (1) injetável (2)

ambas 1e2 (3) outras(4)

- Outros antecedentes mórbidos/ co-morbidades:

- sim(1) não(2) suspeita(3)

qual(is): _____

qual(is) medicamento(s) em uso: _____

tempo de uso: ano: ____|—| ____

Via de administração: oral (1) injetável (2)

ambas 1e2 (3) outras(4)

4. Histórico clínico (última consulta):

Insônia	() sim (1)	() não (2)	_____
Depressão	() sim (1)	() não (2)	_____
Reação Alérgica	() sim (1)	() não (2)	_____
Tosse	() sim (1)	() não (2)	_____
Febre	() sim (1)	() não (2)	_____
Náuseas	() sim (1)	() não (2)	_____
Inapetência	() sim (1)	() não (2)	_____
Vômitos	() sim (1)	() não (2)	_____
Diarréia	() sim (1)	() não (2)	_____
Perda de Peso	() sim (1)	() não (2)	_____
Aumento Peso	() sim (1)	() não (2)	_____
Neuropatia/fraqueza/mialgia	() sim (1)	() não (2)	_____
Candidose	() sim (1)	() não (2)	_____
Herpes zoster	() sim (1)	() não (2)	_____
Hepatite B	() sim (1)	() não (2)	_____
Hepatite C	() sim (1)	() não (2)	_____
V.Papiloma Humano(HPV)	() sim (1)	() não (2)	_____
Sífilis	() sim (1)	() não (2)	_____
Pneumonia	() sim (1)	() não (2)	_____
Toxoplasmose cerebral	() sim (1)	() não (2)	_____
Tuberculose	() sim (1)	() não (2)	_____
Linfadenopatia	() sim (1)	() não (2)	_____
Meningite	() sim (1)	() não (2)	_____
Cancêr	() sim (1)	() não (2)	_____
OUTRAS	() sim (1)	() não (2)	_____

QUAIS: _____

5. Tempo de soropositividade: data : ___/___/___

▪ Notificação/AIDS: sim(1) não(2)

▪ desde data : ___/___/___

▪ Em tratamento anti-retroviral ? sim(1) não(2)

▪ desde: ___/___/___

▪ Motivo da ausência de anti-retroviral:

ausência de eficácia inicial (1) falha terapêutica clínica (2) falha terapêutica laboratorial(3)

intolerância (4) outros(5):Quais _____

▪ Via de administração da terapia anti-retroviral:

oral (1) injetável (2) ambas (3) outras (4)

6. Última terapia ANTI-RETROVIRAL:

Zidovudina (AZT, Retrovir, Biovir) sim(1) não(2) _____

Didanosina (ddI, Videx) sim(1) não(2) _____

Zalcitabina (ddC, Hivid) sim(1) não(2) _____

Lamivudina (3TC, Epivir, Biovir) sim(1) não(2) _____

Estavudina (d4T, Zerit) sim(1) não(2) _____

Nevirapina (Viramune) sim(1) não(2) _____

Delavirdina (Rescriptor) sim(1) não(2) _____

Efavirenz (Stocrin) sim(1) não(2) _____

Saquinavir (Invirase, Fortovase) sim(1) não(2) _____

Indinavir (Crixivan) sim(1) não(2) _____

Ritonavir (Norvir) sim(1) não(2) _____

Nelfinavir (Viracept) sim(1) não(2) _____

Kaletra (Lopinavir) sim(1) não(2) _____

Período de uso contínuo. Desde: ___/___/___ tempo (meses): _____

Outros anti-retrovirais: Quais ? _____

Período de uso contínuo. Desde: ___/___/___ tempo (meses): _____

7. Dados Laboratoriais:

a) CD4+ atual _____ cel/mm³ _____

Data: _____ / / _____

b) Pior CD4+ alcançado _____ cel/mm³ _____

Data: _____ / / _____

c) Carga Viral atual _____ cop/ml _____

Carga Viral _____ log¹⁰ _____

Data: _____ / / _____

Nome do coletor: _____

Ass. _____ Data: ___/___/___

ANEXO V

Início _____ horas

Término _____ horas

QUESTIONÁRIO DE VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E CONDIÇÕES CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS

1. Número de identificação:	ID: _____
Número de registro da Casa da Aids:	RGAMCA: _____
Data da Entrevista:	DATAENTR ___ / ___ / ___

2. Qual é o seu sexo ?

M(1) F(2)

3. Qual é a cor da sua pele ?

Branca(1) Parda(2) Preta(3) Amarela(4) Indígena(5)

4. Qual é a sua data de nascimento ?

___ / ___ / ___

5. Onde você nasceu ?

Cidade: _____

Estado: _____

(5a) Onde você mora ?

Rua: _____ nº. _____ compl. _____

Bairro: _____ CEP: _____

(5b) Há quanto tempo ?

6. Qual é a sua renda mensal ?

R\$ _____

(6a) Qual é a renda familiar mensal ?

R\$ _____

(6b) Quantas pessoas são sustentadas com a renda familiar acima ?

_____ Não se aplica(99)

7. Qual é a sua ocupação atual ?

_____ Não se aplica(99)

(7a) Você recebe algum tipo de **pensão/ benefício** ?

sim(1) não(2)

(7b) Se você recebe algum tipo de pensão/ benefício, qual é o motivo ?

- tempo de serviço /idade (A) invalidez(B) licença saúde(temporária) (C)
 licença saúde(aguardando aposentadoria) (D) pensão alimentícia(E)
 outras pensões (F) Não se aplica(99)

(7c) Se você está afastado/aposentado desde qual ano ?

- _____ Não se aplica(99)

(7d) Qual era a sua **ocupação anterior** ?

- _____ Não se aplica(99)

(7e) Quantos salários mínimos você **ganhava** nesta ocupação ?

- _____ Não se aplica(99)

(7f) Se você comparar o que você ganha hoje, com o que você ganhava, o seu salário era:

- mais(1) menos(2) a mesma coisa(3) Não se aplica(99)

8. Você sabe ler ou escrever ?

- sim(1) não(2)

(8a) Quantos anos de estudo você completou ?

- _____ Não se aplica(99)

(8b) (Para quem cursou supletivo) - Qual foi o nível mais alto que você completou ?

- fundamental incompleto(1) fundamental completo(2) médio (in)completo (3)
 superior (in)completo (4) pós-graduação (in)completo (5) Não se aplica(99)

9. Qual é o seu estado conjugal **atual** ?

- solteiro(a) (1) casado(a) (2) unido(a) consensualmente (3)
 separado(a)/desquitado(a)/divorciado(a) (4) viúvo(a) (5)

(9a) Se você é viúvo(a), foi em decorrência do HIV/AIDS ?

- sim(1) não(2) não responde (999) Não se aplica(99)

(9b) Com quem você mora **no momento** ?

- marido, esposa, companheiro(a) (A) filhos (B) Pais (C)
 Amigos (D) outros parentes (E) sozinho (F) não responde (999)

(9c) Você teve relação sexual (com penetração oral, anal ou vaginal) no último mês ?

sim(1) não(2) não responde (999)

(9d) Você teve parceiro sexual fixo/estável no último mês ?

sim(1) não(2) não responde (999)

(9e) Você vive/mora com este parceiro no momento ?

sim(1) não(2) não responde (999) Não se aplica(99)

(10) Neste último mês, ocorreram situações em que você desejasse ter relações sexuais e este parceiro(a) sexual não queria ?

sim(1) não(2) não responde (999) Não se aplica(99)

(10a) Nesse caso, o que você fez ?

insistiu(1) obrigou(2) seduziu (3) ficou quieto(a), não falou no assunto(4)

procurou saber o que está havendo(5) outra(6) especifique: _____

não responde (999) Não se aplica(99)

(10b) Neste último mês, ocorreram situações em que o seu parceiro(a) sexual quis ter relações sexuais e você não quis ?

sim(1) não(2) não responde (999) Não se aplica(99)

(10c) Nesse caso, o que ele(a) fez ?

insistiu(1) obrigou(2) seduziu (3) ficou quieto(a), não falou no assunto(4)

procurou saber o que está havendo(5) outra(6) especifique: _____

não responde (999) Não se aplica(99)

11. Você é gestante ?

sim(1) não(2) não sabe(9) Não se aplica(99)

(11a) De quantas pessoas você cuida (excluindo você) ?

_____ Não se aplica(99)

(11b) Quem são ?

marido, esposa, companheiro(a) (A) filhos (B) Pais (C)

Amigos (D) outros (E) Não se aplica(99)

(12) Quantos filhos vivos você tem ?

_____ Não se aplica(99) _____

(12a) Eles são soropositivos ?

sim(1) não(2) não sabe(9) Não se aplica(99) _____

(12b) Se sim, quantos ?

_____ Não se aplica(99) _____

(12c) Você tem filhos falecidos ?

sim(1) não(2) não sabe(9) _____

(12d) Eles eram soropositivos ?

sim(1) não(2) não sabe(9) Não se aplica(99) _____

(12e) Se sim, quantos ?

_____ Não se aplica(99) _____

13. Você fuma cigarros atualmente ?

sim(1) não(2) _____

(13a) Se sim, quantos cigarros você fuma por dia ?

_____ Não se aplica(99) _____

(13b) Há quanto tempo você fuma(meses/anos) ?

_____ Não se aplica(99) _____

(13c) Você parou de fumar ?

sim(1) não(2) Não se aplica(99) _____

(13d) se sim, há quantos meses/anos você parou ?

_____ Não se aplica(99) _____

(13e) Você fumou por quanto tempo (meses/anos) ?

_____ Não se aplica(99) _____

(13f) Você fumava quantos cigarros por dia ?

Não se aplica(99)

14. Se for o caso, qual foi a frequência do seu consumo de bebida(s) alcoólica(s) neste último mês ?

menos que 1 vez por semana (3) 1-3 vezes na semana (4)

4-6 vezes na semana (5) todos os dias (6) Não se aplica(99)

(14a) Quantas vezes aproximadamente, e quais bebidas alcoólicas, você consumiu neste último mês ?

Tipo/bebida	Sim(1) Não(2)	Frequência (cód./acima)	Quantidade	Medida Caseira- A (copos/latas/cálices/doses)	Medida caseira- B :Pequeno(1), Médio(2), grande(3)
Aguardente					
Cerveja					
Conhaque					
Licor					
Vinho					
Whisky					
Outra/qual					

15. Se for o caso, quantas vezes, aproximadamente, você usou essas drogas nos últimos três meses ?

Droga	Diariamente (1)	Semanalmente (2)	Mensalmente (3)	Ocasionalmente (4)	Não usou (5)
Maconha					
Bolinha					
Cola					
LSD/cogumelo					
Crack					
Cocaina em pó					
Injetáveis (coca/heroína)					
Outra/Qual					

16. Conversamos a respeito de coisas muito difíceis. Como você se sentiu, durante a entrevista, conversando sobre estas coisas ? Bem/Melhor (1) Mal/Pior (2) Nem pior nem melhor (3)

17. Você gostaria de participar de um evento para ouvir os resultados da pesquisa ? caso sim, indicar o meio: (telefone, carta, e-mail, outro) Sim (1) Qual ? _____ Não (2)

18. Finalizando, você concordaria em ser entrevistado(a) novamente (nas próximas semanas) para esclarecer alguma questão, caso seja necessário ? Sim (1) Não (2)

Nome do entrevistador : _____

Ass. _____

Data: ___/___/___

ANEXO VI

Table 3 - Steps for checking and cleaning data and computing domain scores

Steps	SPSS syntax for carrying out data checking, cleaning and computing total scores
1. Check all 26 items from assessment have a range of 1-5	<p>RECODE Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 Q20 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26 (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS).</p> <p>(This recodes all data outwith the range 1-5 to system missing).</p>
2. Reverse 3 negatively phrased items	<p>RECODE Q3 Q4 Q26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1).</p> <p>(This transforms negatively framed questions to positively framed questions)</p>
3. Compute domain scores	<p>COMPUTE DOM1=MEAN.6(Q3,Q4,Q10,Q15,Q16,Q17,Q18)*4. COMPUTE DOM2=MEAN.5(Q5,Q6,Q7,Q11,Q19,Q26)*4. COMPUTE DOM3=MEAN.2(Q20,Q21,Q22)*4. COMPUTE DOM4=MEAN.6(Q8,Q9,Q12,Q13,Q14,Q23,Q24,Q25)*4.</p> <p>(These equations calculate the domain scores. All scores are multiplied by 4 so as to be directly comparable with scores derived from the WHOQOL-100. The '.6' in 'mean.6' specifies that 6 items must be endorsed for the domain score to be calculated).</p>
4. Delete cases with >20% missing data	<p>COUNT TOTAL=Q1 TO Q26 (1 THRU 5).</p> <p>(This command creates a new column 'total'. 'Total' contains a count of the WHOQOL-100 items with the values 1-5 that have been endorsed by each subject. The 'Q1 TO Q26' means that consecutive columns from 'Q1', the first item, to 'Q26', the last item, are included in the count. It therefore assumes that data is entered in the order given in the assessment).</p> <p>FILTER OFF. USE ALL. SELECT IF (TOTAL>=21). EXECUTE.</p> <p>(This second command selects only those cases where 'total', the total number of items completed, is greater or equal to 80%. It deletes the remaining cases from the data set).</p>
5. Check domain scores	<p>DESCRIPTIVES VARIABLES=DOM1 DOM2 DOM3 DOM4 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX.</p> <p>(Running descriptives should display values of all domain scores within the range 4-20).</p>
6. Save data set	<p>Save data set with a new file name so that the original remains intact.</p>

ANEXO VII

**PESQUISA QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS PORTADORES DO VÍRUS DA
IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA
QUESTIONÁRIO DE RECUSA**

I. IDENTIFICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO:

1. Entrevistador:		
2. Data da entrevista	/	/

II. IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA ENTREVISTADA:

3. Data de nascimento _____ / _____ / _____		
4. Qual é o seu sexo? <input type="checkbox"/> M(1) <input type="checkbox"/> F(2) _____		
5. Qual é a cor da sua pele?		
<input type="checkbox"/> Branca(1) <input type="checkbox"/> Parda(2) <input type="checkbox"/> Preta(3) <input type="checkbox"/> Amarela(4) <input type="checkbox"/> Indígena(5)		

III. ESCOLARIDADE

6.	Até que série completa você estudou? ESCOLA
	() _____ ^a série do _____
	0 () não sabe ler nem escrever
	0,5 () sabe ler e escrever sem ter ido à escola
	13 () superior
	98. () não quer informar
	99. () não sabe informar

V. MOTIVO DA RECUSA

7.	Por que você não quer participar desta pesquisa? MORECUSA
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>1. () não tem interesse</p> <p>2. () não gosta</p> <p>3. () falta de tempo</p> </div> <div style="width: 45%;"> <p>4. () teve problemas com pesquisas anteriores</p> <p>5 - () PROBLEMAS PESSOAIS</p> <p>6- () NÃO QUER FALAR DE SUA VIDA</p> </div> </div> <div style="text-align: right; margin-top: 20px;"> <p>98. () não quer informar</p> <p>99. () não sabe informar</p> </div>	

ANEXO VIII



HOSPITAL DAS CLÍNICAS

D A

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAIXA POSTAL, 3671

SÃO PAULO - BRASIL

DIRETORIA CLÍNICA

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 08.05.02, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº 230/02, intitulado: "Qualidade de vida de portadores do vírus da imunodeficiência humana", do Departamento de DOENÇAS INFECCIOSAS E PARASITÁRIAS, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Pesquisador(a) Responsável: **PROF. DR. ALUISIO AUGUSTO COTRIM. SEGURADO**

Pesquisador(a) Executante: **SRA. ELISABETE CRISTINA MORANDI DOS SANTOS**

CAPPesq, 08 de maio de 2002.

PROF. DR. JORGE KALIL FILHO
Presidente da Comissão Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa

OBSERVAÇÃO: Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10.10.1996, inciso IX.2, letra "c").



HOSPITAL DAS CLÍNICAS

DA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAIXA POSTAL. 3671

SÃO PAULO - BRASIL

São Paulo, 25 de maio de 2.000

Ilma Sra.
Elisabete Cristina Morandi dos Santos

Após análise e parecer técnico de nosso grupo de estudos em relação às suas propostas de trabalho **"Qualidade de vida de pessoas portadoras do vírus da Imunodeficiência Humana"** a Casa da AIDS deliberou por:

recomendar a realização da pesquisa,

solicitar sejam feitas na proposta de trabalho as alterações discriminadas em anexo:

não recomendar a realização de sua pesquisa por entender que a mesma, no momento não se coaduna com a proposta de trabalho da Casa da AIDS,

Para dar continuidade ao encaminhamento do estudo favor entrar em contato com Sra Luiza da Comissão de Pesquisas do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina da USP, pelo fone 3069-6530 e solicitar formulários da CAPPesq- HC.

Atenciosamente,

Dr. Aluisio Augusto Cotrim Segurado
Grupo de Estudos
Casa da AIDS

ANEXO IX

Coordenação: Ivan França Junior, Fábio Mesquita, Vera Paiva e Cássia Buchalla

Participação: Fernanda Lopes, Regina Bueno, Wagner Figueiredo, Regina Melchior, Cristiane Meirelles e Lara Macedo.

Criação e Arte-Final: Ricardo Góes

FSP/USP - NEPAIDS
UNESCO / PN DST/Aids

Este material baseou-se em informações fornecidas, generosamente, pelo Grupo de Prevenção do Programa Estadual de DST-Aids

Projeto Curso de Metodologia de pesquisa em AIDs
NEPAIDS
Av. Prof. Melo Moraes, 1721, Bloco A
Cidade Universitária - São Paulo - SP
fone: (11) 3091 49 85
e-mail: nepaids@edu.usp.br
www.usp.br/nepaids

Para informações sobre os endereços dos serviços abaixo ou outros serviços que não constem deste guia, ligue gratuitamente para:

Disque Aids 0800-162550

Disque Saúde 0800-611997

A

APTA - Associação para a Prevenção e Tratamento da AÍDS
E-Mail: apta@base.com.br

Associação Beneficente Padre Zambiasi

Associação Brasileira de Assist. à Criança com AÍDS

Associação Brasileira de Organização Não-Governamentais

Associação de Auxílio às Crianças Portadoras do HIV

Associação dos Amigos Integrados - AMI

Associação Ind. Doentes Sang/AÍDS

Associação Liberdade e Vida

Associação Nacional da Drogadependente e Soropositivo

Associação Piracema

Associação Cultural Educacional e Assistencial Afro-Brasileira

Associação do Bem Estar Social da Zona Norte

Associação e Apoio à Criança HIV+ - "Projeto Reviver"

CAENHUSP
E-Mail: caehusp@writame.com

Casa Beneficente Nossa Senhora do Monte Catvão

Casa da Fraternidade - Sociedade Brasileira de Estudos Espíritos

Casa de Apoio Atend. Psicol. Ativ. Física

Casa de Apoio Espírito e Vida

Casa de Apoio Lar Betânia

Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo

Centro Estudos e Assistência à Família

Centro Materno Infantil

CFL - Coletivo de Feministas Lésbicas

Comunicação Mulher

Conselho Estadual Condição Feminina

CURA - Comunidade Unida na Reabilitação da AÍDS

Estudos e Comunicação em Sexualidade e Reprodução Humana - ECOS

Forum das ONGs de AÍDS do Estado de São Paulo

E-F

É considerado discriminação impedir o ingresso ou a permanência no serviço público ou privado de suspeito ou confirmado portador do vírus HIV ou pessoa com AÍDS, em razão desta condição.

Disque Aids 0800-162550

Disque Saúde 0800-611997

Disque Aids

Disque Saúde

Disque Aids 0800-162550

Disque Saúde 0800-611997

G

GENOS

Grupo Corsa - Cidadania, Respeito, Solidariedade e Amor

Grupo Espíritos, Culturas Afro-Brasileiras, Candomblé / AÍDS

Grupo Liberdade e Vida

Grupo Luz e Esperança - Federação Espírita

Grupo Talita Cumi

Grupo Vida Recuperação Droga

Grupo Viva a Vida S.A.

i-L

Instituição Santo Antonio - Instituto Kaplan

Instituto Nacional Saúde do Trabalhador

Instituto Nacional Saúde Trabalho - Instituto CUT

LALEC - Lar Amor Luz e Esperança da Criança

LAR - Assíst. Liberdade com Amor e Respeito à Vida

Lar Amor, Luz e Esperança da Criança Soropositiva

É considerado discriminação impedir a permanência do portador do vírus HIV no local de trabalho, por este motivo.

Disque Aids 0800-162550

Disque Saúde 0800-611997

M

Maternidade Vila Nova Cachoeirinha - Roberta Asam Penha

Movimento de Orientação e Prevenção em Pro da Vida em Atividades Comunitárias

Mulher Criança, Cidadania e Saúde

É considerado discriminação recusar ou retardar o atendimento, a realização de exames ou qualquer procedimento médico ao portador do vírus HIV ou pessoa com AÍDS, em razão desta condição.

P

PRAIDS - Adultos

PRAIDS - Casa de Apoio para Crianças

Projeto Bem-Me-Quer

Projeto Esperança - Centro

Projeto Esperança - Gualianazes

Projeto Esperança - Ipiranga

Projeto Esperança - Brasilândia

Projeto Esperança e Vida

Projeto Samaritano

É considerado discriminação obrigar de forma explícita ou implícita os portadores do vírus HIV ou pessoa com AÍDS a informar sobre a sua condição a funcionários hierarquicamente superiores.

Disque Aids 0800-162550

Disque Saúde 0800-611997

S-T-U

Sociedade Beneficente Carlos Drumont Vilaras

Sociedade Beneficente São Camilo

Sociedade Padre Constanzo Dalbesio

Solidariedade e Apoio Moral e Psicológico Aplicados à AÍDS

TAPS - Associação Brasileira de Tecnologia Alternativa

União da Juventude Socialista

União de Mulheres de São Paulo

Guia de Serviços
Município de São Paulo
Saúde e Direitos Humanos



FSP-USP / NEPAIDS
São Paulo
2002

Lei Estadual nº 11.199 de 12-07-2002. Proíbe a discriminação aos portadores do vírus HIV ou as pessoas com AIDS. Fonte: Imprensa Oficial do Estado (17/07/02)

Artigo 1º - É vedada qualquer forma de discriminação aos portadores do vírus HIV ou a pessoas com AIDS.

Artigo 2º - Para efeito desta lei, considera-se discriminação aos portadores do vírus HIV ou às pessoas com AIDS:

I - solicitar exames para a detecção do vírus HIV ou da AIDS para inscrição em concurso ou seleção para ingresso no serviço público ou privado;

II - segregação dos portadores do vírus HIV ou as pessoas com AIDS no ambiente de trabalho;

III - divulgar, por quaisquer meios, informações ou boatos que degradem a imagem social do portador do vírus HIV ou de pessoas com AIDS, sua família, grupo étnico ou social a que pertença;

IV - impedir o ingresso ou a permanência no serviço público ou privado de suspeito ou confirmado portador do vírus HIV ou pessoa com AIDS, em razão desta condição;

V - impedir a permanência do portador do vírus HIV no local de trabalho, por este motivo;

VI - recusar ou retardar o atendimento, a realização de exames ou qualquer procedimento médico ao portador do vírus HIV ou pessoa com AIDS, em razão desta condição;

VII - obrigar de forma explícita ou implícita os portadores do vírus HIV ou pessoa com AIDS a informar sobre a sua condição a funcionários hierarquicamente superiores.



REGIÃO CENTRO

CAMPS - Centro de Apoio Mário P. da Silva
Rua Botupuca, 215, Aclimação
Tel.: (11) 3341-3449

Casa de Apoio - Brenda Lee
R. Major Diogo, 778, Bela Vista
Tel.: (11) 3112-1384

Centro de Convivência "Ê de Lei"
R. 24 De Maio, 116 4º Andar - Loja 37, Centro
Tel.: (11) 3337-6049

Centro Franciscano de Luta com AIDS
R. Riachuelo, 266, Centro
Tel.: (11) 6601-7719 Fax: (11) 6604-5688

Fraternidade AIDS na Rua
Rua Campos Sales, 86, Brás
Tel.: (11) 3277-3278

Fraternidade Povo da Rua
R. Sampaio Moreira, 110 Casa 09, Brás
Tel.: (11) 227-8848
E-Mail: rederua@cidadenet.org.br

Geledés - Instituto da Mulher Negra
Praça Carlos Gomes, 67 5º andar, sala M
Rua Botupuca, 215-3470/3115-7680 Fax: (11) 3101-0490
E-mail: geledes@geledes.org.br

Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS - SP
Rua Pedro Américo, 32 13º And., Praça da República
Tel.: (11) 3333-5454 Fax: (11) 3333-2528

Grupo Pela Vida - São Paulo
R. General Jardim, 566, V.Buarque
Tel.: (11) 3258-7729 Fax: (11) 3258-7729
E-Mail: gpvps@uol.com.br

Rede de Informação Lésbica "Um Outro Olhar"
Tel.: (11) 3284-5610

É vedada qualquer forma de discriminação aos portadores do vírus HIV ou a pessoas com AIDS.

Rede Rua
R. Sampaio Moreira, 110/Casa 09, Brás
Tel.: (11) 227-8683 / 3311-6642 Fax: (11) 277-3276



REGIÃO LESTE

Casa da Mulher Lilith
R. Costa Barros, 785/10, Vila Alpina
Tel.: (11) 6917-3710 Fax: (11) 6917-3710

Casa Vida - Centro Social Nossa Senhora do Bom Parto
R. Serra De Jairo, 1433, Água Rasa
Tel.: (11) 3672-5454

Casa Vida II
Rua Sapucaia, 281, Moóca
Tel.: (11) 291-2831 Fax: (11) 6694-0882

Centro Social Nossa Senhora do Bom Parto
R. Alvaro Ramos, 366, Belém
Tel.: (11) 6692-6800 Fax: (11) 6693-6255

GAVI - Grupo de Apoio à Vida - Centro Pastoral São José
Av. Alvaro Ramos, 366, Belém
Tel.: (11) 6693-0737

Projeto Esperança - São Miguel Paulista
Trav. Guilherme de Aguiar, 41, São Miguel Paulista
Tel.: (11) 6956-5570 Fax: (11) 6956-1182
E-Mail: profespms@uol.com.br



REGIÃO NORTE

Associação Aliança Pela Vida
Av. Ultramarino, 78, Mandaguá
Tel.: (011) 3106-0975 Fax: (011) 3106-8243

Associação de Voluntários no Apoio aos Portadores de AIDS
Av. Santos Dumont, 624, Ponte Pequena
Tel.: (11) 228-9940 Fax: (11) 3311-7657

Casa de Apoio para Portadoras HIV/AIDS
R. Diogo Cabrera, 94 A, Itaquera
Tel.: (11) 6959-3708

Instituto Beneficente "Viva a Vida"
Rua Domingos Calheiros, 308 - 2º Andar, Tucuruvi
Tel.: (11) 6991-9000 Fax: (11) 6991-9000
E-Mail: ibvv@mandic.com.br

Projeto Incentivo à Vida
R. Capitão João Noronha, 208, Parque Mandaguá
Tel.: (11) 6204-0161 Fax: (11) 6953-5158



REGIÃO OESTE

Associação Civil Anima - Creche Amor Perfeito
Rua Manduri, 139, Jd. Paulistano
Tel.: (11) 3816-2289 / 3815-4109

Associação Paulo VI - Projeto Esperança
R. Dr. Alvaro Osório Almeida, 315 B
Tel.: (11) 3733-4940

Associação Saúde da Família
Rua Francisco Iasi, 94, Pinheiros
Tel.: (11) 3032-1132 Fax: (11) 262-2022

Centro Referência da Saúde da Mulher
Av. Dr. Arnaldo, 1290, Cerqueira César
01255-000 - São Paulo - SP
Tel.: (11) 3064-9511 Fax: (11) 263-3899

É considerado discriminação solicitar exames para a detecção do vírus HIV ou da AIDS para inscrição em concurso ou seleção para ingresso no serviço público ou privado

CEPCOS - Centro de Estudos e Pesquisas em Comportamento e Sexualidade
Rua Traipu, 523, Perdizes
Tel.: (011) 33662-3139
E-Mail: cepcos@uol.com.br

Coletivo Feminista Sexualidade e Saúde
R. Bartolomeu Zunega, 44, Pinheiros
Tel.: (11) 3812-8681 Fax: (11) 3813-8578

Grupo de Trab. e Pesq. em Orient. Sex. GTPOS
Rua Bruxelas, 169, Sumaré
Tel.: (11) 3875-7244 / 9801-3691
E-Mail: gtpos@eu.ansp.br

Instituto Vida Nova
Avenida Marechal Tito, 5337, Vila Romana
Tel.: (11) 6561-5703

Mov. de Apoio ao Paciente de AIDS - MAPA
Rua Oreste Colombare, 45, Jd. Cláudia
Tel.: (11) 3782-4961 Fax: (11) 3782-4961

Núcleo de Estudos e Prev. da AIDS - USP
Av. Prof. Mello Moraes, 1.721-Bloco A, Cidade Universitária
Tel.: (11) 3091-4361 Fax: (11) 3091-4460
E-Mail: nepaids@org.usp.br

NUPAIDS - DIM - Patologia da FMUSP
Av. Dr. Arnaldo, 455, Cerqueira César
Tel.: (11) 3081-7717 Fax: (11) 3081-7717

Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos
Rua Piracama, 386-Apto. 35, Perdizes
Tel.: (11) 3605-2646 Fax: (11) 3606-9901
E-Mail: redesaude@uol.com.br

SOF - Sempre Viva Organização Feminista
Rua Ministro Costa e Silva, 38, Pinheiros
Tel.: (11) 3819-3878 Fax: (11) 3819-3876
E-Mail: sof@sof.org.br



REGIÃO SUL

Associação Criança Querida
Rua João Bernardo Vieira, 397, Jd. Paris
Tel.: (11) 5513-9774 Fax: (11) 5513-9774

Casa da Criança Francisco de Assis
Rua 11 De Junho, 1395, V. Clementino
Tel.: (011) 570-4630

Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS
Rua Santa Cruz, 81, Vila Mariana
Tel.: (11) 5579-9911 Fax: (11) 5579-9911

CRI - Children'S Resources International
R. João Bernardo Vieira, 387, Jd. Paris
Tel.: (11) 5841-7550 Fax: (11) 5841-7550
E-Mail: ertspbr@mandic.com.br

Federação de Obras Sociais
R. Ambrosina De Macedo, 94, Vila Mariana
Tel.: (11) 5549-5255

Grupo Conviver e Viver
Rua Imbiré, 42, Cidade Ipava
Tel.: (11) 5517-1239 Fax: (11) 5517-1239

Grupo Filadélfia
Rua Caramuru, 327, Saúde
Tel.: (11) 5577-7214

Projeto Criança AIDS
Rua Apolônio, 261, Saúde
Tel.: (11) 275-2569 Fax: (11) 275-9516

É considerado discriminação segregar os portadores do vírus HIV ou as pessoas com AIDS no ambiente de trabalho.



REGIÃO GRANDE SP

Centro de Convivência Infantil Filhos do Oxum
Rua das Rosas, 320, Taboão da Serra
Tel.: (11) 4787-2830 Fax: (11) 4787-2830