

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

**Fundação Oswaldo Cruz**

Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas



**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ**  
**INSTITUTO DE PESQUISA CLÍNICA EVANDRO CHAGAS**  
**MESTRADO EM PESQUISA CLÍNICA EM DOENÇAS**  
**INFECCIOSAS**

**RAQUEL LISBOA OLIVEIRA**

**PREVALÊNCIA DOS DÉFICITS COGNITIVOS E**  
**AVALIAÇÃO DA DEPENDÊNCIA FUNCIONAL, DO**  
**ESTADO NUTRICIONAL E DA QUALIDADE DE VIDA**  
**DAS PESSOAS CONVIVENDO COM O HIV EM**  
**ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL NO IPEC.**

**Rio de Janeiro**

**2011**

**DISSERTAÇÃO DPCDI – IPEC R. L. OLIVEIRA 2011**

Prevalência dos déficits cognitivos e avaliação da dependência funcional, do estado nutricional e da qualidade de vida das pessoas convivendo com o HIV em acompanhamento ambulatorial no IPEC.

RAQUEL LISBOA OLIVEIRA

Dissertação apresentada ao curso de pós-graduação *strictu sensu* em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas para obtenção de grau de Mestre em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas.

Orientadores: Dr<sup>a</sup>. Beatriz Gilda Jegerhorn Grinsztejn e Dr. Marcus Tullius Teixeira Silva.

Rio de Janeiro

2011



Prevalência dos déficits cognitivos e avaliação da dependência funcional, do estado nutricional e da qualidade de vida das pessoas convivendo com o HIV em acompanhamento ambulatorial no IPEC.

Dissertação apresentada ao curso de pós-graduação *strictu sensu* em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas para obtenção de grau de Mestre em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas.

Orientador (es): Dr<sup>a</sup>. Beatriz Gilda Jegerhorn Grinsztejn  
Dr. Marcus Tullius Teixeira Silva.

Aprovada em / / .

Banca Examinadora

---

**Dr. Marco Antônio Sales Dantas de Lima**

Doutor em Clínica Médica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ  
Pesquisador Adjunto do IPEC/Laboratório de Pesquisa Clínica em Neuroinfecção

---

**Dra. Patrícia Dias de Brito**

Doutora em Ciências pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro/UERJ  
Nutricionista do IPEC/Fundação Oswaldo Cruz

---

**Dra. Míriam Raquel Meira Mainenti**

Doutora em Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ  
Pesquisadora Adjunta do Centro Universitário Augusto Motta (UNISUAM)

A Deus pela inspiração e sabedoria.

Aos meus pais pelo eterno apoio.

Ao meu marido pela paciência e compreensão.

A todos que de alguma forma participaram deste projeto.

## **AGRADECIMENTOS**

A equipe da fisioterapia do IPEC pela compreensão dos momentos ausentes do serviço.

Aos orientadores Dr<sup>o</sup> Marcus Tullius e Dr<sup>a</sup> Beatriz Grinsztejn por tornarem realidade este projeto.

A nutricionista Cristiane Fonseca de Almeida pela orientação e colaboração com o projeto.

Aos médicos e residentes no apoio à coleta de dados.

Aos funcionários da segurança do CINT na condução dos pacientes.

A Deus, aos meus pais e irmãos e ao meu marido pelo amor de toda vida.

Oliveira, R L. **Prevalência dos déficits cognitivos e avaliação da dependência funcional, do estado nutricional e da qualidade de vida das pessoas convivendo com o HIV em acompanhamento ambulatorial no IPEC.** Rio de Janeiro, 2011. 72 f. Dissertação [Mestrado em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas] – Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas.

## RESUMO

**Objetivos:** Determinar a prevalência das alterações cognitivas associadas ao HIV, avaliar a dependência funcional nas atividades da vida diária, o estado nutricional, e os aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas convivendo com o vírus HIV e dos pacientes com AIDS em acompanhamento ambulatorial no IPEC.

**Métodos:** Estudo seccional com pacientes adultos portadores do HIV, selecionados aleatoriamente dos ambulatórios de doenças infecciosas do IPEC/FIOCRUZ. Os participantes foram avaliados no período de novembro de 2009 a novembro de 2010, através dos seguintes instrumentos específicos: Escala Internacional de Demência para HIV (EIDH), Medida de Independência Funcional (MIF), Avaliação Nutricional Subjetiva Global (ANSG) e questionário de qualidade de vida SF-36. Os critérios de exclusão foram históricos de infecção oportunista do SNC, de doença psiquiátrica, de doença neurológica e usuários de drogas. Para fins de comparação incluímos pacientes virgens de tratamento antirretroviral (VTs) e em uso dessas medicações (TARV). Foram realizadas medidas resumo como médias e medianas para as variáveis contínuas e frequências para as variáveis categóricas, além de testes não paramétricos, testes de consistência interna, correlações e de confiabilidade. Um *p* valor menor do que 0,05 foi considerado significativo para todas as análises estatísticas.

**Resultados:** Foram incluídos 166 pacientes, mediana de idade de 42 anos (32-50), a maioria homens, 83 pacientes eram VT e 83 pacientes estavam em uso de TARV. A mediana de CD4 era 491 céls/mm<sup>3</sup> para o grupo com TARV e 571 céls/mm<sup>3</sup> para o grupo VT. O estudo mostrou que 28,3% dos pacientes apresentaram alterações cognitivas associadas ao HIV (EIDH ≤ 10) e 22,9% possuía algum grau de desnutrição (desnutridos leve a moderado). Em relação à dependência funcional nas atividades da vida diária, não houve diferença entre os 2 grupos, com a maioria dos participantes mostrando-se independentes (MIF=7) ou pouco dependentes (MIF ≤ 6) nas principais atividades motoras e cognitivas da MIF. Quanto aos aspectos relacionados à saúde geral e ao estado físico e emocional, o estudo mostrou que em ambos os grupos os pacientes tiveram medianas de pontos acima de 60, numa classificação de 0-100 pontos, em todos os domínios do questionário, representado uma boa qualidade de vida.

**Conclusões:** Apesar dos avanços no tratamento antirretroviral, os déficits cognitivos associados ao HIV e a desnutrição ainda são frequentes. Entretanto, tanto os pacientes que fazem uso TARV quanto os VTs mostraram independência funcional na execução das atividades da vida diária e uma boa qualidade de vida.

**Palavras-chave:** 1. HIV, 2. Déficit cognitivo associado ao HIV, 3. Medida de Independência Funcional, 4. Estado Nutricional, 5. Qualidade de Vida.



Oliveira, R L. **Prevalence of neurocognitive disorder and assessment of functional dependence, nutritional status and quality of life in HIV outpatients from IPEC.** Rio de Janeiro, 2011. 72 f. Master [Science dissertation in Clinic research in Infectious Disease] – Evandro Chagas Clinical Research Institute.

## ABSTRACT

**Objective:** To determine the prevalence of HIV-associated neurocognitive disorders, to assess the functional dependence in daily activities, the nutritional status and health related quality of life aspects among people living with HIV/AIDS of IPEC's outpatient clinic.

**Methods:** a cross-sectional study of HIV-positive adult patients selected from infectious diseases outpatient clinic at Evandro Chagas Clinical Research Institute (FIOCRUZ). Patients were assessed from November 2009 to November 2010 through specific assessment instruments: the International HIV Dementia Scale (IHDS), the Functional Independence Measure Scale (FIM), the Subjective Global Assessment (SGA) and 36-Item Short Form Questionnaire (SF-36). Exclusions criteria were no current or past opportunistic CNS infection, severe medical, psychiatric or neurological disorder and illicit drug use. Patients on Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) users and naïve treatment (NT) were included to compare groups. Summary measures were examined with median for continuous variables and frequencies for categorical variables. Besides, we use non-parametric, reliability, validity and correlation tests. Significance was set at a P value of less than 0.05 for all statistics tests.

**Results:** We included 166 participants, with median age 42 years (32-50), the majority of patients were male, 83 were HAART users and 83 were NTs. The median CD4 T cells count was 491cells/mm<sup>3</sup> for HAART group and 571 cells/mm<sup>3</sup> for NT group. The study showed that 28.3% of patients had HIV-associated neurocognitive disorders (IHDS ≤ 10) and 22.9% had some degree of malnutrition (mild to moderate malnourished). Concerning activities of daily life, there were no differences in both groups and the majority of patients had good functional status (FIM=7) or minimal functional dependence status (FIM ≤ 6) in all cognitive and motor activities. Regarding general health, physical function, and emotional aspects the results showed median points above 60, considering a 0-100 scale, in all SF-36 domains, representing good quality of life.

**Conclusion:** Despite advances on antiretroviral treatment, HIV-associated neurocognitive disorders and malnutrition are still frequent. However, daily activities and quality of life aspects are preserved and are similar between HAART users and not users.

**Keywords:** 1.HIV, 2. HIV associated neurocognitive disorders, 3.Functional Independency Measure, 4. Nutritional Status, 5. Quality of Life.

## LISTA DE TABELAS E GRÁFICOS

<b>Tabela 1</b>	- Características clínicas, sociodemográficas e laboratoriais	<b>21</b>
<b>Tabela 2</b>	- Consistência Interna – Alpha de Cronbach	<b>22</b>
<b>Tabela 3</b>	- Características clínicas, sociodemográficas e laboratoriais dos pacientes com $EIDH \leq 10$	<b>23</b>
<b>Gráfico 1</b>	- $MIF \leq 6$ pontos	<b>24</b>
<b>Tabela 4</b>	- ANSG	<b>24</b>
<b>Tabela 5</b>	- Comparação dos resultados da SF-36	<b>25</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana  
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida  
AIDS – *Acquired Immune Deficiency Syndrome*  
MIF – Medida de Independência Funcional  
ANSG – Avaliação Nutricional Subjetiva Global  
EIDH – Escala Internacional de Demência pelo HIV  
IHDS – *International HIV Dementia Scale*  
SF-36 – *36 Item Short-Form Health Survey*  
ARV – Antirretroviral  
TARV – Terapia Antirretroviral  
HAART - *Highly Active Antirretroviral Therapy*  
VT – Virgem de Tratamento  
Tat – *Transcriptional transactivator*  
Vpr – *Viral Protein R*  
HAND – *HIV- associated neurocognitive disorder*  
ANI – *Asymptomatic neurocognitive impairment*  
MND – *HIV- associated mild neurocognitive disorder*  
HAD – *HIV- associated dementia*  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
WHO – *World Health Organization*  
MS – Ministério da Saúde

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	1
<b>2</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b>	3
2.1	EPIDEMIOLOGIA	3
2.2	FISIOPATOLOGIA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL	3
2.3	DÉFICIT COGNITIVO ASSOCIADO AO HIV	4
2.4	DEPENDÊNCIA FUNCIONAL NAS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA	6
2.5	ESTADO NUTRICIONAL	8
2.6	QUALIDADE DE VIDA	12
<b>3</b>	<b>OBJETIVO GERAL</b>	15
<b>4</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	16
<b>5</b>	<b>METODOLOGIA</b>	17
5.1	VISÃO GERAL DO ESTUDO	17
5.2	CÁLCULO AMOSTRAL	17
5.3	SELEÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA	17
5.4	AVALIAÇÕES CLÍNICAS E LABORATORIAIS EMPREGADAS	17
5.5	ANÁLISE ESTATÍSTICA	20
5.6	ASPECTOS ÉTICOS	20
<b>6</b>	<b>RESULTADOS</b>	21
<b>7</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	26
<b>8</b>	<b>CONCLUSÕES</b>	33
<b>9</b>	<b>PERSPECTIVAS FUTURAS</b>	34
<b>10</b>	<b>LISTA DE REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	35
	ANEXO A – Dado do paciente/prontuário	44
	ANEXO B – EIDH	47
	ANEXO C – Ficha da ANSG	48

	ANEXO D – Ficha da MIF	49
	ANEXO E – Questionário de Qualidade de vida SF-36	50
	ANEXO F - Cálculo Escore do Questionário SF-36	54
	ANEXO G – Termo de consentimento	58
	ANEXO H – Aceite do CEP/IPEC	60

## 1. INTRODUÇÃO

O vírus da imunodeficiência humana (HIV, do inglês *Human Immunodeficiency Virus*) é um vírus RNA pertencente à subfamília lentivírus dos retrovírus humanos que infecta predominantemente os linfócitos T CD4, causando uma imunodeficiência progressiva e grave no hospedeiro <sup>1</sup>. O uso dos potentes esquemas antirretrovirais (ARV) na prática clínica e a instituição da profilaxia primária para as infecções oportunistas resultou em significativa redução na letalidade e na morbidade associada à infecção pelo HIV, possibilitando que hoje a AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) seja considerada uma doença crônica <sup>2</sup>.

A infecção pelo HIV compromete os diversos sistemas, podendo resultar em manifestações inflamatórias sistêmicas, doenças neurológicas e neoplasias, entre outras. Dentre as manifestações neurológicas, as **desordens neurocognitivas associadas ao HIV** (HAND, do inglês *HIV-associated neurocognitive disorders*) ainda permanecem comuns e resultam em comprometimentos funcionais nas atividades da vida diária, a despeito da terapia antirretroviral de alta eficácia (HAART, do inglês *Highly active antiretroviral therapy*) <sup>3</sup>. Da mesma forma, a história de **perda de peso associada ao HIV** e a **síndrome consumptiva**, complicações comuns na fase anterior a disponibilização dos ARVs, ainda são frequentes entre os portadores do vírus <sup>4</sup>. As características da infecção, seus sinais e sintomas, as dificuldades do cotidiano, os desafios da inclusão social e as incertezas de uma doença crônica e grave repercutem sobremaneira na **qualidade de vida** das pessoas que convivem com o HIV <sup>5</sup>. Assim, torna-se relevante o estudo de questões ainda frequentes como **os déficits cognitivos**, o **estado nutricional**, as **dependências funcionais nas atividades do dia-a-dia** bem como os consequentes **comprometimentos na qualidade de vida** dos pacientes com HIV/AIDS no nosso meio. Além disso, dentro de uma ótica multiprofissional de tratamento, o conhecimento de tais aspectos complicadores desta infecção poderá contribuir para o desenvolvimento de medidas preventivas, curativas ou paliativas, visando à melhora da qualidade de vida destes indivíduos.

As características do perfil da epidemia e o fato de trabalharmos numa instituição onde o caráter multiprofissional da equipe permite uma abordagem integral do paciente, nos levaram a buscar um melhor entendimento dos aspectos cognitivos, do grau de dependência funcional, do *status* nutricional e das questões relacionadas à qualidade de vida das pessoas vivendo com o HIV/AIDS, em uso ou não das terapias antirretrovirais (TARV), em acompanhamento ambulatorial no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz – IPEC/FIOCRUZ.

## **2. REVISÃO DA LITERATURA**

### **2.1 Epidemiologia**

A partir da década de 80, a infecção pelo HIV tornou-se uma pandemia com grande impacto na saúde pública global <sup>2, 6, 7</sup>. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), existem aproximadamente 33,3 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS no mundo, aproximadamente 600.000 destas no Brasil. Em nosso país, a prevalência da infecção é de 0,61% entre a população de 15 a 49 anos, sendo 0,42% entre mulheres e 0,80% entre homens <sup>8, 9</sup>. Em um estudo comparativo sobre a taxa de sobrevivência dos pacientes com diagnóstico de AIDS, verificou-se que tanto no Brasil quanto nos países desenvolvidos a disponibilização da HAART tem prolongado o tempo de vida destes indivíduos <sup>10</sup>. Assim, a infecção pelo HIV pode ser considerada, atualmente, uma doença crônica .

### **2.2 Fisiopatologia do Sistema Nervoso Central**

O HIV é um retrovírus que, após a infecção inicial, produz uma significativa redução no número de linfócitos T CD4. O resultado desta depleção linfocitária é uma imunodeficiência grave, que pode levar ao desenvolvimento de doenças oportunistas ou neoplásicas, muitas das vezes acometendo o sistema nervoso. Na verdade, o sistema nervoso é o segundo órgão mais acometido por doenças direta ou indiretamente associadas ao HIV <sup>3</sup>.

Muito embora o vírus penetre no sistema nervoso central (SNC) logo após a infecção inicial, este tem sido detectado no líquido cefalorraquidiano e no tecido cerebral desde a sua instalação e ao longo da evolução da doença, independente de apresentar sintomas neurológicos. Existem incertezas se a lesão neurológica observada na demência pelo HIV, por exemplo, ocorre neste estágio ou se esta se desenvolve após a imunossupressão sistêmica instalada.

A entrada do vírus no SNC através da barreira hematoencefálica pode se dar através de alguns mecanismos ainda em estudo: (1) o vírus pode ser transportado por linfócitos T CD4+ e monócitos infectados que atravessam a barreira hematoencefálica (mecanismo conhecido como “cavalo de Troia”). Os monócitos, ao se instalarem no SNC, diferenciam-se em macrófagos propagando a infecção pelo tecido cerebral; (2) pela entrada livre do HIV; (3) ou pela transcitose do vírus a partir das células do endotélio microvascular. Todas as células do



SNC que possuam receptores para o vírus podem ser infectadas, porém as mais frequentemente acometidas são os macrófagos e as micróglia. A infecção dos neurônios e dos oligodendrócitos é contronversa.

Estudos mostram que existem diferentes mecanismos envolvidos na neuropatogênese da demência associada ao HIV, como a infecção dos macrófagos perivasculares, da micróglia e, possivelmente, dos astrócitos. A infecção de tais células residentes do SNC resultaria na liberação de citocinas e substâncias tóxicas, resultando em morte neuronal. Estas neurotoxinas também contribuem para o aumento da permeabilidade da barreira hematoencefálica e estimulam as micróglia e os astrócitos a liberarem mais substâncias neurotóxicas. A lesão neuronal pode ser proveniente ainda das interações celulares com as proteínas virais, tais como gp120, Tat e Vpr<sup>11, 12</sup>.

### 2.3 Déficit cognitivo associado ao HIV

Em 2007, a Academia Americana de Neurologia (AAN) juntamente com o Centro de Pesquisa Neurocomportamental do HIV (HNRC), realizaram uma revisão nosológica das desordens neurocognitivas associadas ao HIV (HAND)<sup>13</sup>. Estas se caracterizam por uma condição neurodegenerativa crônica compostas por alterações cognitivas, motoras e de comportamento. Para fins de classificação foram identificadas três condições: o déficit neurocognitivo assintomático (*asymptomatic neurocognitive impairment* – ANI), a desordem neurocognitiva leve associada ao HIV (*HIV-associated mild neurocognitive disorder* – MND) e a demência associada ao HIV (*HIV-associated dementia* – HAD).

A ANI é definida como um déficit assintomático no desempenho em testes neuropsicológicos de pelo menos um desvio padrão abaixo da média da população normal em pelo menos duas áreas cognitivas: processamento da atenção-informação, linguagem, abstração-execução, habilidade motora perceptual complexa, memória, incluindo aprendizado e reaprendizado, habilidades motoras simples ou habilidades perceptuo-sensoriais. Esta deficiência cognitiva não interfere nas funções diárias, não apresenta critérios para *delirium* nem demência e não há condições preexistentes que justifiquem o distúrbio.

Os critérios que definem a MND são uma incapacidade leve a moderada na função cognitiva de pelo menos um desvio padrão abaixo da média da população normal em pelo menos dois domínios cognitivos diferentes. Observa-se interferência leve nas atividades da vida diária, mas também não há critérios para *delirium* e demência e não existem outras comorbidades que expliquem a deficiência.

A HAD se caracteriza por um déficit cognitivo de moderado a grave em pelo menos dois desvios padrão abaixo da média da população normal em pelo menos duas áreas cognitivas. Ocorrem dificuldades significativas nas atividades da vida diária, ausência de critérios para *delirium* e a demência não é explicada por comorbidades prévias.

O quadro demencial é mais comum nos pacientes em estágios avançados da doença (contagem de CD4 abaixo de 200 cels/mm<sup>3</sup>) e sem uso de ARV. As principais queixas apresentadas são esquecimento, lentificação psicomotora, distúrbios da concentração e dificuldades na resolução de problemas e na leitura, sintomas estes de evolução relativamente arrastada. São comuns ainda apatia, espontaneidade reduzida e retraimento social. No exame físico podem ser observados tremores, comprometimento dos movimentos repetitivos rápidos, ataxia, hipertonia e/ou hiper-reflexia generalizada <sup>1</sup>.

As desordens neuropsiquiátricas em pacientes com HIV/AIDS aumentam significativamente os custos da assistência médica <sup>14</sup>. Além disto, a HAD também está relacionada com o aumento na taxa de mortalidade e com a baixa adesão à TARV <sup>15, 16</sup>. O diagnóstico da demência associada ao HIV é feito através da história clínica, de exames neurológicos e de testes neuropsicológicos específicos.

Diante da necessidade de testes mais rápidos, principalmente para uso em países menos desenvolvidos, foi proposto por Sacktor e colaboradores o teste de triagem transcultural através de uma escala, a escala internacional de demência pelo HIV (EIDH). Esta escala é composta por um somatório de pontos em três subtestes, na qual a pontuação menor ou igual a dez é sugestiva de alterações cognitivas. De acordo com os autores, a sensibilidade da EIDH é de 80% e a especificidade é de 57% <sup>17</sup>.

Em um estudo seccional realizado na África Subsaariana em 2009 com 185 pacientes infectados pelo HIV, a prevalência de déficit cognitivo associado ao HIV através da EIDH foi de 22,2% <sup>18</sup>. Os autores identificaram que o risco de desenvolver alterações cognitivas estava associado com a baixa contagem de células CD4, com a progressão da doença e com anemia (hemoglobina  $\leq 10$ g/dL). Na mesma região foi realizado um estudo caso-controle em 204 adultos infectados pelo HIV com média de contagem de CD4 de 265 cels/mm<sup>3</sup>. A mediana do escore na EIDH foi de 10,8 para o grupo HIV+, sendo que 21,1% deste grupo apresentou pontuação  $\leq 10$  <sup>19</sup>.

Para avaliar a prevalência de déficit cognitivo pela EIDH e a associação desta com variáveis como depressão, idade, nível educacional e contagem de células CD4, foi feita uma pesquisa com 120 participantes portadoras do HIV na República do Botsuana em 2010, sendo que 97,5% estavam em uso de HAART. O ponto de corte da EIDH deste estudo foi de 9,5 <sup>20</sup>.

Em 38% dos pacientes foram encontrados critérios para alterações cognitivas, apesar do uso de HAART. A idade e o nível educacional afetaram o desempenho na EIDH, enquanto a depressão e a contagem de CD4 não tiveram correlação com a mesma.

A associação entre sintomas depressivos e déficit cognitivo pela EIDH foi investigada em um estudo realizado na Uganda, em 2010, com 102 pacientes infectados pelo HIV em uso de HAART com baixa contagem de CD4 ( $< 200$  céls/mm<sup>3</sup>), pareados por idade e nível educacional com 25 indivíduos soronegativos para o HIV. A prevalência de déficit cognitivo foi de 68,6% entre os HIV positivos e de 16% no grupo controle. Em 39,2% dos pacientes do grupo HIV foram encontrados sintomas depressivos e cognitivos, enquanto que 4% dos indivíduos do grupo controle apresentavam tais distúrbios <sup>21</sup>.

Com o objetivo de avaliar o desempenho neurocognitivo de pacientes com a imunidade preservada ( $CD4 > 350$  céls/mm<sup>3</sup>) em uso ou não de HAART, Lopardo e cols. investigaram 206 portadores do HIV na Argentina em 2009 <sup>22</sup>. Os resultados mostraram que não houve diferença entre as médias dos escores da EIDH entre os grupos com ou sem HAART e que a idade avançada foi um fator de risco para um baixo desempenho na testagem.

Em outro estudo que utilizou a HIV Dementia Scale proposta pelo grupo de McArthur, na Suíça em 2010, a prevalência das desordens neurocognitivas associadas ao HIV nos pacientes com carga viral indetectável por um tempo médio de 48 meses foi de 69% <sup>23</sup>. Porém, trata-se de uma escala diferente e a maioria dos estudos anteriores à revisão nosológica de 2007 não incluíam as ANIs.

Em um recente trabalho realizado nos Estados Unidos em 2010, verificou-se a prevalência das desordens neurocognitivas associadas ao HIV numa população de indivíduos em uso de HAART ( $n= 1.555$ ) utilizando testes neuropsicológicos específicos <sup>24</sup>. Neste estudo, 33% apresentavam ANI, 12% MND e apenas 2% preenchiam critérios para HAD. Apesar da baixa prevalência da HAD, as outras formas de desordens neurocognitivas permanecem frequentes mesmo entre os pacientes que recebem ARVs e apresentam mínimas comorbidades. Observou-se também que o fator preditor mais importante para as incapacidades funcionais foi o nadir da contagem de células CD4.

#### **2.4 Dependência funcional nas atividades da vida diária**

Quanto às incapacidades nas atividades da vida diária utilizadas como critério diagnóstico para as desordens neurocognitivas associadas ao HIV sintomático, estas são de difícil avaliação pela dificuldade de mensuração e pela subjetividade dos relatos. Porém, devem ser monitorizadas, pois o declínio funcional pode significar um pior prognóstico <sup>24</sup>.

Apesar dos inúmeros instrumentos que buscam quantificar, objetivamente ou subjetivamente, as deficiências e incapacidades e suas interferências na qualidade de vida, ainda não foi descrito um instrumento capaz de avaliar as incapacidades relacionadas aos sintomas, às dificuldades nas atividades do dia-a-dia, aos desafios da inclusão social e às incertezas associadas à flutuação do curso da doença das pessoas que convivem com o vírus. Assim, várias ferramentas relacionadas ao *status* funcional e à qualidade de vida têm sido aplicadas a esta população buscando captar alguns aspectos das deficiências resultantes da infecção pelo HIV<sup>5,25</sup>.

A OMS, com o objetivo de padronizar as descrições de saúde e dos estados relacionados com a saúde, criou, em 2001, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)<sup>26</sup>. Nesta, os domínios descritos baseiam-se na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade. Assim, a Funcionalidade é um termo que engloba todas as funções fisiológicas do corpo, a execução de atividades ou ações e a participação do indivíduo nas situações da vida real. A Incapacidade é um termo similar que inclui as deficiências (problemas nas funções ou estruturas do corpo), as limitações de atividades ou as restrições na participação em situações reais.

Dentre os diversos instrumentos para avaliar a incapacidade funcional nas atividades da vida diária, a Medida de Independência Funcional (MIF), desenvolvida na década de 80, é uma ferramenta frequentemente empregada na prática clínica<sup>27</sup>. É um instrumento de avaliação da incapacidade de pacientes com restrições funcionais de origem variada, com o objetivo de quantificar a carga de cuidado demandada por uma pessoa em tarefas motoras e cognitivas da vida diária. São 18 atividades avaliadas distribuídas entre autocuidado, transferências, locomoção, controle esfinteriano, comunicação e cognição social, que inclui memória, interação social e resolução de problemas. Cada atividade é avaliada através de uma entrevista e recebe uma pontuação que varia do mínimo de um ponto (dependência total) ao máximo de sete pontos (independência completa), com a pontuação total variando de 18 a 126<sup>28</sup>.

Estudos nacionais realizados em 2003 e 2005 nos indivíduos com critérios de diagnóstico para AIDS ( $CD4 \leq 200$  cels/mm<sup>3</sup>) constataram, através da MIF, que 67% dos pacientes apresentaram pontuação acima de seis, mostrando-se independentes, e que 33% a 42% necessitaram de auxílio em pelo menos uma tarefa. As atividades que mais demandaram ajuda foram subir escada e marcha, atividades com maior demanda energética, enquanto que no controle esfinteriano, na comunicação e na interação social os pacientes foram completamente independentes<sup>29,30</sup>.

Outros trabalhos recentes avaliaram através da CIF o *status* funcional dos portadores do HIV <sup>31</sup>. Um estudo canadense (2004) com 762 participantes com AIDS identificou em mais de 90% alguma incapacidade, com altas taxas de depressão, incapacidade física, limitações nas atividades e restrições sociais. A incapacidade mental foi a mais prevalente das quatro categorias e correlacionou-se significativamente com as restrições sociais <sup>32</sup>. Na Índia, em uma população de pacientes hospitalizados infectados pelo HIV em 2008, verificou-se que 64% apresentavam dificuldades nas atividades de autocuidado como tomar banho, urinar e defecar, dificuldades para a alimentação e cuidados com a saúde <sup>33</sup>. Resultados similares foram encontrados em pacientes ambulatoriais (CD4 < 200 céls/mm<sup>3</sup>) de um hospital em Johannesburgo em 2009, com alta prevalência de incapacidade física, restrições sociais e limitações nas atividades associadas a fatores ambientais <sup>34</sup>.

Diversos aspectos estão associados direta ou indiretamente com a funcionalidade das pessoas que convivem com o vírus, tais como queixas de incapacidade física associada a relatos de graus variados de fraqueza muscular, fadiga e alterações na saúde geral assim como sintomas neurológicos, estágio da doença, comorbidades (hipertensão, depressão, doença coronariana e doença pulmonar crônica), dor, função digestiva/questões nutricionais (história de perda de peso) e idade avançada <sup>29, 30, 34-38</sup>. Com a progressão da doença, um quadro de desnutrição e perda de peso involuntária associada à redução da massa e força muscular pode resultar em dificuldades na execução das atividades da vida diária, com piora da qualidade de vida e aumento do risco de morte.

## 2.5 Estado Nutricional

Uma das complicações comuns das fases avançadas da infecção pelo HIV, antes do advento da HAART, era a síndrome consumptiva, uma doença definidora da AIDS. Esta síndrome é caracterizada por uma história de perda involuntária de 10% ou mais do peso corporal usual, acompanhada de diarreia crônica, fadiga ou febre documentada por mais de 30 dias e ausência de uma condição ou doença que justifique o quadro <sup>1</sup>. Com a introdução da HAART na prática clínica, houve uma drástica redução na incidência da síndrome consumptiva <sup>39-41</sup>. Os estudos realizados em Singapura (2006) e Massachusetts (2000) verificaram uma prevalência da síndrome consumptiva variando de 16% a 17,2%, reafirmando que o tratamento com antirretrovirais não elimina o risco de perda de peso e desnutrição <sup>4, 42</sup>. Sendo assim, ainda deve-se ter vigilância e cuidado nutricional para evitar o desenvolvimento da síndrome e, uma vez instalada, intervir precocemente .

O acompanhamento clínico das alterações digestivas e da história de perda de peso corporal é de extrema importância para os portadores do HIV. Existem diferentes critérios para definir a desnutrição que se baseiam em medidas objetivas e subjetivas do estado nutricional como: antropometria, dosagem de proteínas hepáticas, avaliação da imunidade celular e avaliação da composição corporal. Diversos fatores independentes do estado nutricional podem influenciar tais medidas, dificultando o seu diagnóstico. Sendo assim, ainda não existe um consenso sobre uma única definição de desnutrição nem um padrão ouro para a sua identificação. Um estudo recente mostrou que elementos como deficiência energético-proteica, depleção de massa magra, perda involuntária de peso, Índice de Massa Corporal (IMC) e ingestão inadequada de nutrientes devem ser considerados para o diagnóstico nutricional <sup>43,44</sup>.

De uma forma geral, a desnutrição se caracteriza por um processo contínuo de ingestão inadequada de nutrientes em relação às necessidades individuais, que evolui para uma sequência de alterações funcionais precedendo as alterações na composição corporal, geralmente reversíveis pela terapia nutricional e que aumenta o risco de doença e morte <sup>45-47</sup>. De acordo com o IMC, calculado a partir do peso dividido pelo quadrado da altura, é considerado desnutrido o indivíduo que apresente valor inferior a  $18,5\text{kg/m}^2$  <sup>48</sup>. Apesar de ser um método simples, prático e recomendado pela OMS este avalia apenas a massa corporal total, não especificando seus compartimentos. Além disso, o IMC não considera a história de perda de peso corporal e as alterações da ingestão alimentar, que são de fundamental importância para o diagnóstico nutricional de pacientes portadores do vírus.

Uma recente definição para o diagnóstico nutricional em adultos, baseada na etiologia da desnutrição, foi proposta por um comitê internacional composto por membros da Sociedade Europeia de Nutrição Clínica e Metabolismo (ESPEN) e da Sociedade Americana de Nutrição Enteral e Parenteral (ASPEN). Nesta definição proposta, foram identificadas três condições: (1) desnutrição relacionada à baixa ingestão de nutrientes - *starvation-related malnutrition* -, que ocorre na ingestão insuficiente e crônica de alimentos, sem inflamação; (2) desnutrição relacionada à doença crônica - *chronic disease-related malnutrition* -, que ocorre quando a inflamação é crônica e de grau leve a moderado; e (3) desnutrição relacionada à doença aguda - *acute disease or injury-related malnutrition* -, que ocorre na inflamação aguda e grave <sup>49</sup>.

As manifestações clínicas da desnutrição são variadas e condicionadas por diversos fatores: intensidade relativa do déficit de proteína ou energia, gravidade e duração das deficiências, idade do paciente, a causa da deficiência e a associação com outras doenças

nutricionais ou infecciosas. Sua gravidade varia desde a perda de peso ou retardo de crescimento até síndromes clínicas características, frequentemente associadas com deficiência de minerais e vitaminas. A origem da desnutrição energético-proteica pode ser primária, resultante da ingestão alimentar inadequada, ou secundária, quando é o resultado de outras doenças que levam a uma baixa ingestão de alimentos, absorção ou uso inadequado de nutriente<sup>50</sup>.

A etiologia da perda de peso nos portadores do vírus é multifatorial e determinada pela situação política e econômica da região, pelo nível educacional e de saneamento básico, pelas condições climáticas, pela produção de alimentos, pelo acesso aos tratamentos, por práticas culturais e religiosas, por fatores psicológicos e por complicações clínicas associadas ao HIV. Esta pode ser dividida em duas categorias: (1) ingestão inadequada de nutrientes, devido a sintomas orais e gastrointestinais, anorexia, fatores econômicos e psicossociais e a má absorção dos nutrientes; e, (2) alterações metabólicas, provenientes da infecção pelo HIV não controlada, das demandas metabólicas da HAART, da presença de infecções oportunistas ou malignas, das deficiências hormonais e das alterações na regulação das citocinas<sup>42,51</sup>.

Apesar dos avanços da terapia ARV e do aumento da sobrevivência dos indivíduos que convivem com o HIV, a perda de peso corporal, a desnutrição e a síndrome consumptiva ainda são problemas comuns da infecção. Muito embora existam controvérsias se a perda de peso está associada primariamente a depleção da massa magra ou ao consumo de gordura, estudos têm mostrado que a perda de peso em pacientes com boa constituição corporal e com linfócitos T CD4 < 600 céls/mm<sup>3</sup> decorre, principalmente, da depleção de gordura. Constatase, então, que a diminuição do peso corporal é resultante do consumo tanto da massa magra quanto da massa gorda, dependendo da constituição corporal e peso prévio e da etiologia da perda de peso. Outros dados que relacionam com a contagem de células CD4 constataram que a perda de peso pode ocorrer nos estágios iniciais da doença, mesmo quando o CD4 encontra-se maior do que 200 céls/mm<sup>3</sup> e que baixas contagens de CD4 estão associadas com o baixo peso<sup>42</sup>.

A desnutrição pode ocorrer no início da infecção, porém é mais frequente nos estágios mais avançados da doença. Esta condição deve ser diagnosticada precocemente, prevenida e tratada antes do desenvolvimento da síndrome consumptiva. Dentre as diversas medidas para o diagnóstico do estado nutricional, a Avaliação Nutricional Subjetiva Global (ANSJ) é um método clínico desenvolvido em 1987 que tem por objetivo não apenas realizar a avaliação nutricional, mas também de identificar pacientes com maior risco de complicações associadas ao estado nutricional<sup>52</sup>. Trata-se de um questionário simples, de fácil execução e baixo custo,

que deve ser aplicado por profissional treinado que faça parte de uma equipe multidisciplinar de terapia nutricional.

Através da ANSG, investiga-se a história de perda de peso corporal nos últimos seis meses, as alterações na ingestão alimentar, a presença de sintomas gastrointestinais, a capacidade funcional e coletam-se dados de um breve exame físico. Após a análise das respostas, o participante é classificado como (A) bem nutrido, (B) desnutrido (leve a moderadamente) ou (C) desnutrido gravemente. Estudos anteriores mostraram boa correlação da ANSG com parâmetros objetivos como variáveis antropométricas e indicadores de bioimpedância (avaliação da composição corporal por bioimpedância). Quanto à sua aplicação em pacientes infectados pelo HIV, verificou-se uma associação significativa entre as categorias da ANSG com a albumina sérica, a contagem de CD4 e com o sistema de classificação CDC (*Center for Disease Control and Prevention*). Por tratar-se de um método subjetivo, a precisão do diagnóstico depende do observador, sendo esta a principal desvantagem da sua aplicação<sup>43, 53, 54</sup>.

A prevalência da desnutrição entre pacientes infectados pelo HIV pode diferir de acordo com o critério utilizado (método de avaliação nutricional). Um estudo realizado com 88 indivíduos acompanhados ambulatorialmente numa clínica em Paris (1999) verificou que a prevalência de desnutrição era de 22,7% quando os pacientes foram avaliados pela ANSG, e de 36,4% quando classificados pelo IMC<sup>54</sup>. Dados de outra pesquisa em 1996 com 36 adultos infectados (mediana CD4 244,8 céls/mm<sup>3</sup>) mostraram, através da ANSG, que 30,6% estavam em bom estado nutricional (grupo A), 38,8% apresentavam uma desnutrição leve a moderada (grupo B) e que 30,6% tinham desnutrição grave (grupo C). Os pacientes com desnutrição grave apresentavam alta incidência de perda de peso, hipoalbuminemia, sintomas gastrointestinais, perda de massa muscular e tecido adiposo, além de incapacidades funcionais<sup>55</sup>.

Em um estudo que comparou uma coorte de pacientes infectados pelo HIV em tratamento com antirretrovirais no período de 1995-1997 e 1998-2003, em Massachussets, verificou-se um aumento de 50% no risco de perda de peso maior ou igual a 5% em um intervalo de seis meses, apesar do melhor controle da infecção nos anos mais recentes<sup>56</sup>. Um estudo de prevalência e custos com a saúde, realizado em 2009, entre portadores do vírus em acompanhamento clínico nos EUA observou que um em cada 10 pacientes tinha evidência de perda de peso associada ao HIV, que estes apresentavam mais comorbidades, consumiam mais recursos e maiores custos comparados com pacientes sem perda de peso<sup>57</sup>. Constata-se,



então, que alterações do estado nutricional podem repercutir negativamente no tratamento e na qualidade de vida dos mesmos <sup>4, 42, 55-57</sup>.

Assim, a progressão da infecção pelo HIV e o aumento no tempo de vida além de poder comprometer o sistema nervoso (HAND), o sistema motor (incapacidades funcionais), e a composição corporal (história de perda de peso), podem resultar em prejuízos também nas situações da vida relacionados aos aspectos emocionais e sociais <sup>40</sup>. Além disso, esses pacientes convivem com questões muito próprias desta doença, que exacerbam ou aliviam as deficiências, como as inconstâncias no estado geral da saúde e os possíveis aumentos nos níveis de *stress*, ansiedade e depressão, as dificuldades do tratamento, os desafios da inclusão social e do estigma da doença, a necessidade de desenvolver estratégias de vida para lidar com uma doença grave e as perdas de familiares, amigos e companheiros <sup>5</sup>.

## 2.6 Qualidade de vida

Diversos estudos têm buscado avaliar os aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas que convivem com o HIV/AIDS, com o enfoque da saúde nas atividades diárias e sociais e verificando a presença de sinais e sintomas, efeitos de novas drogas e intervenções <sup>25, 58, 59</sup>. Além disso, a utilização de instrumentos de avaliação de qualidade de vida tem permitido a incorporação da opinião dos pacientes nas tomadas de decisão em saúde <sup>60</sup>.

Apesar do consenso sobre a importância de avaliar qualidade de vida, seu conceito ainda é um campo de debate. A OMS definiu qualidade de vida a partir da proposta do grupo WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life Assessment*) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações <sup>61</sup>. Outra contribuição a este conceito considera que uma “boa qualidade de vida” está presente quando as esperanças e as expectativas de um indivíduo são satisfeitas pela experiência. Estas expectativas são modificadas pela idade e pela experiência <sup>62</sup>. Dentre as inúmeras definições de saúde, esta é caracterizada por uma integridade anatômica, fisiológica e psicológica, pela capacidade de realizar pessoalmente tarefas familiares, no trabalho e na comunidade, pela habilidade de lidar com o *stress* físico, biológico, psicológico e social e pela ausência do risco de doença e morte <sup>63</sup>.

O *Item Short-Form Health Survey* (SF-36) é um dos questionários de qualidade de vida mais utilizados na atualidade. Ele visa avaliar a efetividade das intervenções em saúde. É um instrumento genérico, de fácil administração e compreensão, multidimensional, formado por 36 itens englobados em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos,

dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta um escore final de 0 a 100 pontos, no qual o zero corresponde ao pior estado geral de saúde e 100 ao melhor estado geral de saúde <sup>60, 64, 65</sup>.

Em um estudo sobre a qualidade de vida com o SF-36 e seus fatores de influência realizado na Indonésia (2007) com 107 indivíduos infectados pelo HIV, verificou-se uma baixa qualidade de vida, tanto nos domínios físicos quanto nos mentais. Os participantes com história pregressa de infecções oportunistas apresentaram 8,1 vezes pior qualidade de vida e aqueles que receberam HAART por mais de três meses mostraram 10,27 vezes melhor qualidade de vida <sup>59</sup>. Quanto à adesão aos antirretrovirais, pacientes aderentes obtiveram melhor qualidade de vida na capacidade funcional, no estado geral de saúde, na vitalidade, nos aspectos sociais e na saúde mental em comparação com os não aderentes. Este estudo realizado na China em 2009 constatou que a adesão ao tratamento está associada a melhores resultados na avaliação da qualidade de vida, com contagem de linfócitos CD4 mais elevada e custos menores com a saúde <sup>66</sup>.

Em relação ao estágio da doença, resultados de estudos na Indonésia (2009), Canadá (2001) e Espanha (2009) mostraram que pacientes infectados pelo HIV sintomáticos ou com AIDS tiveram pontuações mais baixas na maioria dos aspectos físicos e mentais, sugerindo que tornar-se sintomático tem impacto negativo na qualidade de vida <sup>59, 67, 68</sup>. Mesmo entre os indivíduos assintomáticos, aqueles com categoria clínica A2 (CD4 200-499 cels/mm<sup>3</sup>) apresentaram piores escores comparados com os da categoria A1 (CD4  $\geq$  500 cels/mm<sup>3</sup>), e os domínios mais relevantes foram capacidade funcional, estado geral de saúde e saúde mental, conforme o resultado de um estudo Italiano em 2000 <sup>69</sup>. Um estudo comparativo da qualidade de vida dos usuários de HAART com a população geral realizado na Tanzânia em 2009 observou que a média dos escores foi significativamente menor nos portadores do vírus, exceto para o estado geral da saúde e para a saúde mental <sup>70</sup>.

Em relação aos custos com a saúde, um estudo Espanhol (2009) mostrou que na qualidade de vida dos pacientes assintomáticos, sintomáticos e com AIDS, quanto mais adiantado o estágio da doença, maior será o gasto com a saúde, maior o impacto econômico e social e pior a qualidade de vida <sup>68</sup>. Um estudo multicêntrico com 347 participantes avaliou a percepção de vida antes e após o diagnóstico do HIV, nos EUA em 2009. Neste estudo, 31% dos pacientes relataram que a sua vida estava melhor após o diagnóstico, 28% relataram piora e os demais relataram que a vida não havia mudado ou não tinham opinião sobre o assunto <sup>71</sup>.

Assim, estudos têm constatado que diversos fatores podem afetar a qualidade de vida dos portadores do vírus. Dentre estes fatores destacam-se a capacidade física, o bem estar psicológico, as comorbidades psiquiátricas, o uso de drogas, o tratamento com antirretrovirais, os sintomas relacionados ao HIV, a função sexual, a imagem corporal, as questões sociodemográficas como idade, sexo, renda e trabalho, o suporte social, as preocupações financeiras, com a medicação e com a revelação do diagnóstico, a discriminação relacionada à doença, o acesso ao cuidado, a confiança no profissional de saúde, a hospitalização, a morte, a contagem de linfócitos CD4, as estratégias de vida, o perdão, o senso de coerência e o bem estar espiritual<sup>71-74</sup>.

Desta forma, nosso estudo fará uma investigação entre os pacientes ambulatoriais portadores do HIV (em uso ou não da terapia antirretroviral) sobre a prevalência dos déficits cognitivos associados ao HIV, da dependência funcional nas atividades da vida diária, do estado nutricional e dos aspectos relacionados à qualidade de vida objetivando caracterizar o perfil dos nossos pacientes.

### **3. OBJETIVO GERAL**

Determinar a prevalência dos déficits cognitivos associados ao HIV, avaliar a dependência funcional nas atividades da vida diária, o estado nutricional e os aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas convivendo com o HIV em acompanhamento ambulatorial no IPEC, na cidade do Rio de Janeiro, RJ.

#### **4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- ▶ Determinar, através do teste de triagem EIDH, a prevalência dos pacientes com possíveis déficits cognitivos associados à infecção;
- ▶ Quantificar, através da MIF, o grau de dependência na execução de tarefas motoras e cognitivas e verificar a prevalência em cada atividade;
- ▶ Classificar o estado nutricional dos participantes pela ANSG e determinar a prevalência da desnutrição;
- ▶ Avaliar os aspectos relacionados à qualidade de vida (SF-36) do portador do vírus;
- ▶ Analisar a consistência interna dos instrumentos EIDH, MIF e SF-36;
- ▶ Comparar os resultados do grupo dos pacientes em uso da HAART com os pacientes virgens de tratamento (VTs).

## **5. METODOLOGIA**

### **5.1 Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo observacional transversal com indivíduos adultos infectados pelo HIV que estão em acompanhamento clínico-ambulatorial no IPEC.

### **5.2 Cálculo amostral**

O tamanho amostral (n 162) foi calculado através do programa estatístico R para comparar a prevalência de demência entre os grupos de pacientes HIV positivos com e sem tratamento antirretroviral (HAART). Pela impossibilidade do cálculo amostral com múltiplas variáveis se fez a opção pela variável demência, pela maior disponibilidade de referências na literatura. Para tanto, assumiu-se, a partir de um estudo piloto e de dados da literatura, que a prevalência de déficit cognitivo em pacientes virgens de tratamento é de 15% e que a prevalência de déficit cognitivo nos pacientes com SIDA é de 40% (nível de significância de 1%, poder de 80%). O tamanho amostral mínimo calculado foi dividido igualmente entre os dois grupos: 81 pacientes em tratamento antirretroviral e 81 pacientes virgens de tratamento.

### **5.3 Seleção dos sujeitos da pesquisa**

A seleção dos participantes ocorreu de forma aleatória a partir da consulta prévia à agenda de marcação dos ambulatórios de HIV. Foram excluídos do estudo os pacientes com idade menor que dezoito anos, com história pregressa de doença neurológica relacionada ou não com a infecção pelo HIV, os pacientes usuários de drogas e os que estivessem em tratamento psiquiátrico.

### **5.4 Avaliações clínicas e laboratoriais empregadas**

Os dados clínicos tais como a última contagem de linfócitos T CD4, o Nadir CD4, a carga viral do HIV, o tempo desde o diagnóstico do HIV e o uso ou não da medicação antirretroviral foram obtidos através da consulta ao prontuário eletrônico do paciente. Na entrevista, foram coletados dados como nome completo, número do prontuário, data de nascimento, sexo, grau de escolaridade, situação ocupacional e confirmado o uso regular da terapia antirretroviral (anexo A).

Para identificar os indivíduos com déficit cognitivo, foi aplicada a EIDH, uma ferramenta de triagem que tem por objetivo identificar a existência de um possível déficit cognitivo associado ao HIV. Esta escala consiste em três subtestes: (1) teste de velocidade motora, (2) teste de velocidade psicomotora e (3) teste de memória. No início do teste, o pesquisador diz ao paciente quatro palavras (por exemplo: cadeira, sapato, tijolo e biscoito) e o orienta a memorizá-las, levando um segundo para cada palavra pronunciada. Em seguida, é solicitado ao paciente a repetição das mesmas. Caso este não consiga, o pesquisador deve repetir as palavras e informar que posteriormente serão perguntadas novamente as mesmas palavras. No primeiro subteste, o de velocidade motora, o paciente deve realizar a oposição do primeiro e segundo dedos da mão não dominante em cinco segundos e o mais rápido possível. Este receberá uma pontuação quatro se completar 15 repetições no tempo determinado, três se completar de 11 a 14 repetições, dois se completar de 7 a 10, um se completar de 3 a 6 e zero pontos se completar de 0 a 2 repetições. O segundo subteste consiste na execução de uma sequência de três movimentos com a mão não dominante: bater com o punho fechado e pronado numa superfície, em seguida bater com a palma da mão espalmada e por último bater com a mão na posição neutra, a face lateral do quinto dedo na mesma superfície. Esta sequência deve ser respeitada e o paciente tem dez segundos para executá-la o mais rápido possível. O examinador pode demonstrar e permitir que o paciente pratique duas vezes. Serão atribuídos quatro pontos se o participante completar quatro sequências, três pontos para três sequências, dois pontos para duas sequências, um ponto para uma sequência e zero se este for incapaz de realizar a tarefa. No subteste três, o teste da memória, o paciente deve repetir as quatro palavras pronunciadas no início da avaliação. É atribuído um ponto para cada palavra repetida corretamente, meio ponto para cada palavra que necessite de uma pista do avaliador e nenhum ponto para as palavras esquecidas. Um somatório de pontos deve ser feito ao término dos testes. O escore varia de um mínimo de zero ponto para o máximo de 12 pontos (anexo B). O paciente que apresenta um escore menor ou igual a dez pontos deve ser avaliado através de testes neuropsicológicos específicos por médico especializado, para diagnosticar um possível quadro demencial associado ao HIV. Para o registro do tempo na execução dos subtestes utilizou-se o cronômetro Kadio KD-2005 *Professional Quartz Timer*.

Em um segundo momento, foi aplicada a ANSG específica para pacientes portadores do vírus HIV, com o objetivo de diagnosticar o estado nutricional. Trata-se de um questionário testado e validado, de fácil aplicação, que pode ser utilizado por profissionais que não o nutricionista, devidamente treinado e que faça parte preferencialmente de uma equipe multidisciplinar de terapia de suporte nutricional. São avaliados seis elementos: (1)

variação do peso corporal no período de duas semanas a seis meses; (2) ingestão alimentar relacionada com a normalidade; (3) sintomas gastrointestinais persistentes por mais de duas semanas; (4) incapacidade funcional relacionada ao estado nutricional; (5) exame físico; e (6) estado nutricional obtido com a análise dos itens relacionados anteriormente. Todas as informações foram obtidas diretamente com o paciente através de um exame físico e entrevista. Ao final, o paciente foi classificado em bem nutrido, desnutrido leve a moderado ou desnutrido grave. Neste instrumento não há uma pontuação específica e sim uma análise subjetiva de cada item realizado pelo examinador, caracterizando a subjetividade desta avaliação (anexo C).

Em seguida aplicou-se a MIF, na qual, através do relato do paciente ou do acompanhante (caso estivesse presente), foi avaliado o grau de dependência do participante no cuidado de si mesmo. A escala MIF é um instrumento de avaliação da incapacidade do paciente com possíveis restrições funcionais de múltiplas causas. Ela tem por objetivo primordial avaliar, de forma quantitativa, a carga de cuidados demandados por uma pessoa para a realização de 18 tarefas motoras e cognitivas da vida diária. Entre as atividades avaliadas estão o Autocuidado (alimentação, higiene pessoal, banho, vestir a metade superior do corpo, vestir a metade inferior do corpo e a utilização do vaso sanitário), o Controle de Esfíncteres (controle da urina e controle das fezes), a Mobilidade (transferências entre leito, cadeira, cadeira de rodas, vaso sanitário, banheira e chuveiro), a Locomoção (marcha/cadeira de rodas e subir escadas), a Comunicação (compreensão e expressão) e a Cognição Social (interação social, resolução de problemas e memória). Para cada item uma pontuação é atribuída de acordo com a quantidade de ajuda demandada: sete pontos = independência completa; seis pontos = independência modificada; cinco pontos = necessidade de supervisão ou preparação; quatro pontos = assistência com contato mínimo; três pontos = assistência moderada; dois pontos = assistência máxima; ou um ponto = assistência total. Ao final da aplicação, foi realizado um somatório de pontos que variou do mínimo de 18 pontos ao máximo de 126 pontos. Dentro das tarefas avaliadas podem-se descrever três domínios: a MIF total, a MIF Motora (alimentação, higiene pessoal, banho, vestir a metade superior do corpo, vestir a metade inferior do corpo, uso do vaso sanitário, controle da urina, controle das fezes, transferência leito-cadeira, transferência para o vaso sanitário, transferência para chuveiro, locomoção e subir e descer escadas) e a MIF Cognitiva (compreensão, expressão, interação social e resolução de problemas). Este instrumento não é auto-aplicado e exige um treinamento para a sua utilização. A aplicação da escala tem duração estimada de 20 minutos (anexo D).



Por fim, foi investigado o aspecto relacionado à qualidade de vida do indivíduo infectado pelo HIV através do questionário de qualidade de vida SF-36. O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida de fácil administração e compreensão, utilizado para avaliar o estado de saúde em várias doenças, incluindo a infecção pelo HIV. É um questionário multidimensional formado por 36 itens englobados em oito escalas ou componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (anexo E). Apresenta um escore final de zero a 100 pontos, em que zero corresponde ao pior estado geral de saúde e 100 ao melhor estado geral de saúde (anexo F). O tempo estimado para o preenchimento do questionário pelo paciente é de 20 minutos. Em casos de analfabetismo ou de dificuldade para leitura ou compreensão do questionário, foi permitido o auxílio de um acompanhante ou outra pessoa apenas na leitura das questões.

Todas as informações foram coletadas através de um único encontro, em forma de entrevista individual. Estas estão sendo mantidas em sigilo e utilizadas apenas para fins de pesquisa.

### **5.5 Análise estatística**

A análise dos resultados foi realizada no programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences (SPSS) for Windows* versão 16,0. As medidas resumo foram avaliadas através das medianas para as variáveis contínuas e das frequências para as variáveis categóricas. Foram utilizados testes estatísticos não paramétricos (Mann-Whitney e Qui-Quadrado de Pearson), teste de confiabilidade (Alpha de Cronbach), teste de correlação (Spearman), o Coeficiente de Correlação Intraclasse e o Teste de Kappa. Um  $p$  valor menor do que 0,05 foi considerado significativo para todas as análises estatísticas.

### **5.6 Aspectos éticos**

Os indivíduos selecionados foram convidados a participar voluntariamente do estudo no momento em que compareceram à consulta ambulatorial de rotina, com o objetivo de evitar prejuízo financeiro para o mesmo ou de interferir com a rotina ambulatorial. No mesmo dia assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após o esclarecimento sobre o estudo (anexo G). Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do IPEC sob o número de protocolo 0043.0.009.000-08 (anexo H).

## 6. RESULTADOS

Durante o estudo, pela boa adesão à pesquisa, foram convidados 166 pacientes, sendo 83 usuários da HAART e 83 virgens de tratamento. Todos os participantes aceitaram o convite para participar no estudo e foram incluídos após assinatura do TCLE.

A mediana da idade dos participantes foi de 42,0 anos (32,0-50,0). A amostra foi composta em sua maioria por pacientes do sexo masculino. Os indivíduos que fazem uso da TARV apresentaram maior mediana da idade, do tempo de diagnóstico da doença e menor contagem de células T CD4 nadir em relação ao grupo sem medicação antirretroviral. Quanto ao nível educacional, em ambos os grupos, a maior parte dos pacientes tinha pelo menos o ensino médio incompleto e, quanto à atividade profissional, encontram-se atuantes no mercado de trabalho. As características clínicas, sociodemográficas e laboratoriais estão demonstradas na tabela 1.

**Tabela 1. Características clínicas, sociodemográficas e laboratoriais.**

	<b>Grupo HAART (N=83)</b>	<b>Grupo VT (N=83)</b>	<b>p-valor</b>
<b>% Sexo Masculino</b>	56,6% (n=47)	68,8% (n=57)	0,110 <sup>1</sup>
<b>% Ensino Médio (incompleto/completo)</b>	56,6% (n=47)	77,0% (n=64)	0,010 <sup>1*</sup>
<b>% Profissionalmente Ativo (Sim)</b>	54,2% (n=45)	69,9% (n=58)	0,040 <sup>1*</sup>
<b>Mediana da Idade (anos)</b>	47,0 (IC=41.0-52.0)	34,0 (IC=28.0-43.0)	< 0,001 <sup>2*</sup>
<b>Mediana tempo desde o diagnóstico do HIV (anos)</b>	12,0 (IC=5,0-16,0)	2,5 (IC=1,0-6,0)	< 0,001 <sup>2*</sup>
<b>Mediana da contagem das céls. CD4 (céls/mm<sup>3</sup>)</b>	491,0 (IC RI=341,7-739,5)	571,0 (IC=427,0-725,5)	0,130 <sup>2</sup>
<b>Mediana do CD4 Nadir (céls/mm<sup>3</sup>)</b>	186,0 (IC=95,0-273,0)	477,0 (IC=371,0-598,0)	< 0,001 <sup>2*</sup>

\*p-valor ≤ 0,05

1. Qui-Quadrado de Pearson, 2. Mann-Whitney

A tabela 2 mostra o resultado da análise da consistência interna para os seguintes instrumentos EIDH, MIF e SF-36.

Para avaliar a reprodutibilidade da EIDH (uma estimativa da fração da variabilidade total de medidas devido a variações entre os indivíduos) foi utilizado o Coeficiente de Correlação Intraclasse entre os resultados da EIDH obtidos por um médico e por um fisioterapeuta em um intervalo máximo de 15 dias. O valor encontrado foi de 0,684 (0,519-0,793) o que demonstra uma satisfatória correlação ( $0,44 \leq ICC \leq 0,793$ ). Para reafirmar este resultado calculamos o Kappa ( $K= 0,445$ ) em 89 pacientes, uma medida de concordância interobservador, e também verificamos uma concordância moderada (0,41-0,60).

**Tabela 2. Consistência Interna (Alpha de Cronbach).**

	Alpha de Cronbach
<b>EIDH</b>	0,485
<b>MIF</b>	0,750
<b>SF-36</b>	
Capacidade funcional	0,888
Limitação por Aspectos Físicos	0,863
Dor	0,874
Estado geral de Saúde	0,743
Vitalidade	0,806
Aspectos Sociais	0,697
Limitação por Aspectos Emocionais	0,575
Saúde Mental	0,825

As correlações testadas pelo Spearman ao nível de 5% de significância mostraram uma correlação positiva entre o total de pontos da EIDH e dois itens da SF-36: Dor ( $r=0,193$ ) e Limitação por Aspectos Emocionais ( $r=0,225$ ). Correlações negativas foram encontradas entre a idade e o total de pontos da MIF motora ( $r= -0,233$ ) e entre a idade e a Limitação por Aspectos Físicos da SF-36 ( $r= -0,239$ ). Também encontramos outras correlações negativas entre o tempo de diagnóstico do HIV e Limitações por Aspectos Físicos da SF-36 ( $r= -0,206$ ) e entre o tempo de diagnóstico do HIV e a Dor da SF-36 ( $r= -0,217$ ).

Em relação aos resultados da avaliação da EIDH, em 28,3% ( $n=47$ ) dos 166 participantes foram encontradas possíveis alterações cognitivas associadas ao HIV. A

mediana do escore total da EIDH foi de 10,5 (IC=9,0-11,5) para o grupo em uso da HAART e de 11,5 (IC=11,0-12,0) para o grupo VT ( $p < 0,001$ ).

Quanto às alterações cognitivas, verificamos que no grupo em uso da HAART 41,0% (n=34) tinha um escore EIDH  $\leq 10$  e, no grupo sem medicação, 15,7% (n=13;  $p < 0,001$ ).

Considerando os resultados encontrados em relação às HANDs, buscamos verificar as características clínicas, sócio-demográficas e laboratoriais destes pacientes (tabela 3). Observamos que os pacientes com possível déficit cognitivo apresentaram maiores medianas da idade e do tempo de diagnóstico da doença e menores contagens das células T CD4 nadir, assim como as menores frequências de alcance ao ensino médio e de participação ativa no mercado de trabalho.

**Tabela 3. Características clínicas, sociodemográficas e laboratoriais dos pacientes com EIDH $\leq 10$ .**

	Possível HAD/HAND N=47 (34 HAART/13 VT)	Não HAD/HAND N=119 (49 HAART/70 VT)	p-value
% Sexo Masculino	53,2% (n=25)	66,4% (n=79)	0,113 <sup>1</sup>
% Ensino Médio (incompleto/completo)	46,8% (n=22)	74,8% (n=89)	0,001 <sup>1*</sup>
% Profissionalmente Ativo (Sim)	42,6% (n=20)	69,7% (n=83)	0,001 <sup>1*</sup>
Mediana da Idade (anos)	49,0 (RI=42,0-54,5)	39,0 (RI=29,0-45,0)	< 0,001 <sup>2*</sup>
Mediana tempo desde o diagnóstico do HIV (anos)	11,0 (RI=3,0-16,0)	4,0 (RI=2,0-11,0)	0,008 <sup>2*</sup>
Mediana da contagem das céls. CD4 (céls/mm <sup>3</sup> )	592,5 (RI=365,8-813,5)	527,0 (RI=363,0-709,0)	0,485 <sup>2</sup>
Mediana do CD4 Nadir (céls/mm <sup>3</sup> )	233,0 (RI=114,3-375,3)	342,0 (RI=198,0-512,3)	0,007 <sup>2*</sup>

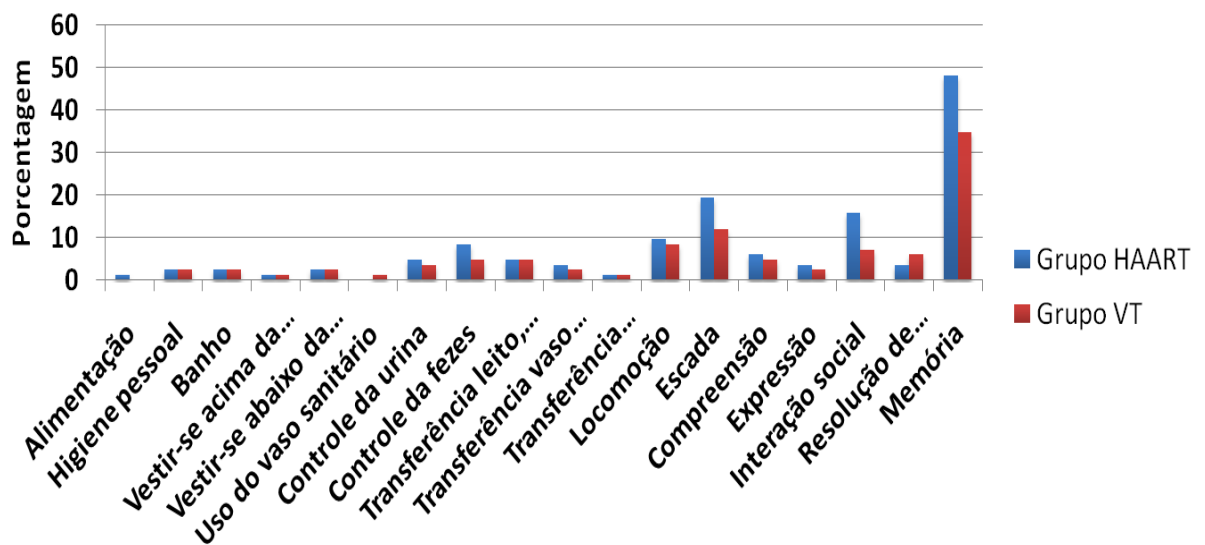
\*p-valor  $\leq 0,05$

1. Qui-Quadrado de Pearson, 2. Mann-Whitney

Entre todos os participantes avaliados com a MIF, 47,6 % (n=79) receberam a pontuação máxima (total da MIF = 126 pontos), sem nenhuma necessidade de ajuda e mostrando-se totalmente independentes para as atividades do cotidiano. Entretanto, 52,4% (n=87) indivíduos apresentaram algum grau de dependência funcional, com um escore menor

ou igual a seis pontos em pelo menos uma atividade. O gráfico 1 mostra que os itens que mais demandaram assistência humana foram a Memória (48,2% para o grupo HAART e 34,9% para o grupo VT), Subir escada (19,3% para o grupo HAART e 12% para o grupo VT), Interação Social (15,7% para o grupo HAART e 7,2% para o grupo VT) e Marcha (9,6% para o grupo HAART e 8,4% para o grupo VT). Comparando os dois grupos estudados, verificamos que não houve uma diferença estatisticamente significativa entre os usuários da HAART e os VTs nas atividades da vida diária da MIF ( $p$ -valor variou de 0,110 a 1,000).

**Gráfico 1. MIF  $\leq 6$**



Verificamos pela avaliação da ANSG que 22,9% dos participantes apresentaram uma desnutrição leve a moderada e que existe associação entre o grau de desnutrição e o uso da TARV ( $p$ -valor=0,027). A tabela 4 mostra os resultados obtidos com a avaliação do estado nutricional dos participantes pela ANSG.

**Tabela 4. Avaliação nutricional.**

	TOTAL (N=166)	Grupo HAART (N=83)	Grupo VT (N=83)	$p$ -valor
<b>A- Bem nutrido</b>	128,0 (77,1%)	58,0 (69,9%)	70,0 (84,3%)	0,027 <sup>1*</sup>
<b>B- Desnutrição leve a moderada</b>	38,0 (22,9%)	25,0 (30,1%)	13,0 (15,7%)	
<b>C- Desnutrição grave</b>	0,0	0,0	0,0	

\* $p$ -valor  $\leq 0,05$

1. Qui-Quadrado de Pearson

Quanto à avaliação das questões relacionada à qualidade de vida, verificamos em cada domínio a mediana da pontuação obtida. Observamos que em todos os domínios da SF-36 as medianas tanto dos pacientes do grupo em uso da TARV quanto dos pacientes do grupo VT encontram-se acima de 60 pontos e que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos. Resultados na tabela 5.

**Tabela 5. Comparação dos resultados da SF-36.**

Domínios	Grupo HAART (N=83)		Grupo VT (N=83)		p-valor
	Média (DP)	Mediana (IC)	Média (DP)	Mediana (IC)	
<b>Capacidade Funcional</b>	81,63 (20,79)	90,0 (70,0-100,0)	86,39 (17,08)	90,0 (80,0-100,0)	0,15 <sup>2</sup>
<b>Limitação por Aspectos Físicos</b>	62,05 (40,27)	75,0 (25,0-100,0)	71,39 (38,28)	100,0 (25,0-100,0)	0,07 <sup>2</sup>
<b>Dor</b>	67,54 (28,17)	72,0 (51,0-100,0)	67,53 (25,62)	64,0 (51,0-100,0)	0,93 <sup>2</sup>
<b>Estado Geral de Saúde</b>	66,96 (20,72)	70,0 (52,0-82,0)	66,47 (21,80)	67,0 (52,0-82,0)	0,94 <sup>2</sup>
<b>Vitalidade</b>	62,77 (22,09)	65,0 (50,0-80,0)	61,63 (22,18)	65,0 (45,0-80,0)	0,76 <sup>2</sup>
<b>Aspectos Sociais</b>	70,34 (30,16)	75,0 (50,0-100,0)	71,23 (24,28)	75,0 (50,0-100,0)	0,78 <sup>2</sup>
<b>Limitações por Aspectos Emocionais</b>	57,29 (44,04)	66,6 (0,0-100,0)	65,45 (41,14)	100,0 (33,3-100,0)	0,21 <sup>2</sup>
<b>Saúde Mental</b>	63,08 (24,43)	68,0 (48,0-84,0)	62,99 (21,57)	64,0 (44,0-84,0)	0,79 <sup>2</sup>

\*p-valor  $\leq$  0,05

2. Mann-Whitney

## 7. DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo mostraram que apesar do uso da terapia antirretroviral, 41% dos pacientes apresentaram critérios para déficit cognitivo associada ao HIV e 30,1% tinham desnutrição leve ou moderada. Em relação à medida de independência funcional, 52,4% dos participantes mostraram ter algum grau de dependência funcional nas atividades da vida diária. Quanto aos aspectos da qualidade de vida, não houve diferença significativa das medianas dos domínios da SF-36 entre os usuários e não usuários da HAART. Um dado digno de nota do estudo foi o bom *status* imunológico dos participantes, que pode estar repercutindo positivamente na qualidade de vida dos mesmos.

Em relação ao estado imunológico, a maioria dos participantes apresentou contagens elevadas de linfócitos T CD4, indicando uma recuperação pelo menos parcial da imunodeficiência, já que o controle da infecção decorre da diminuição da carga viral à nível indetectável. Porém, comparando o nadir de linfócitos CD4 verificamos uma diferença estatisticamente significante do CD4 nadir entre os grupos em uso da HAART e VT, com o grupo em tratamento apresentando mediana de células T CD4 nadir menor que 200 céls/mm<sup>3</sup>. Esse achado pode estar relacionado ao diagnóstico tardio que se mostra mais acentuado nos pacientes em acompanhamento há mais tempo. Os pacientes mais recentemente inseridos no acompanhamento no IPEC e com nadir de linfócitos CD4 mais elevado foram identificados como infectados pelo HIV sem que tivessem atingido imunodeficiência avançada. Esse achado está de acordo com os dados da coorte do IPEC, que mostram que a imunodeficiência no momento do diagnóstico do HIV entre os pacientes mais recentemente inseridos no acompanhamento clínico são mais elevados quando comparada aquela identificada no início da era HAART <sup>75</sup>. Além disso, os participantes que fazem uso da medicação apresentaram maior tempo de diagnóstico da infecção (mediana = 12 anos) com uma diferença significativa em relação aos pacientes virgens de tratamento (mediana = 2,5 anos).

A maioria dos pacientes do estudo apresentou um bom nível educacional, com pelo menos o ensino médio incompleto ou concluído. Além disso, foi observada uma frequência maior de anos de escolaridade no grupo VT, com diferença significativa entre os grupos. Talvez tal achado possa estar contribuindo para uma melhor compreensão da doença e

adesão ao acompanhamento clínico proposto. Entretanto, a análise do impacto do nível educacional na adesão ao tratamento não fez parte dos objetivos do estudo.

Pelo fato da infecção pelo HIV e a própria evolução da doença poder resultar em condições clínicas incapacitantes para atividades do cotidiano, foi investigada neste estudo a situação ocupacional dos participantes. Os resultados mostraram que quase 70% dos pacientes não usuários da TARV encontram-se inseridos no mercado de trabalho formal ou informal e, no grupo usuários da TARV, cerca de 50%. Diversos fatores, relacionados ou não à doença, podem justificar este resultado, gerando um maior ou menor impacto econômico para a sociedade. Um estudo prévio em pacientes portadores do vírus verificou que o desemprego (custo indireto) representa um importante impacto econômico de 32,1% do total de gastos com indivíduos assintomáticos e de 41,3% com os sintomáticos <sup>68</sup>.

Para verificar a confiabilidade das escalas empregadas, utilizou-se o Alpha de Cronbach, a fim de avaliar a consistência interna dos itens das escalas. Apesar de não existir um consenso, considera-se uma boa consistência interna valores iguais ou superiores a 0,70. A maioria das escalas apresentou uma boa consistência interna, exceto para o teste EIDH e para as Limitações por Aspectos Emocionais da SF-36. Quanto a ANSG, a confiabilidade não pode ser efetuada, pois não é uma escala com opções de respostas iguais. Da mesma forma, um Alpha de Cronbach de 0,485 para a EIDH talvez se justifique pela sua pouca aplicabilidade neste tipo de teste de triagem, o que aumentaria a variabilidade dos itens. Entretanto, um coeficiente de correlação intraclasse de 0,684 mostrou uma satisfatória concordância entre os resultados da EIDH realizados por dois profissionais diferentes. E, quanto ao domínio da SF-36, verificamos um valor um pouco abaixo do ideal para consistência interna.

A prevalência de risco de déficit cognitivo associado ao HIV neste estudo foi de 28,3% (EIDH  $\leq$  10 pontos). Embora a EIDH não possa ser usada para distinguir os diferentes estágios das alterações cognitivas associada ao HIV, esta identifica os pacientes com potencial risco de desenvolver distúrbios neurocognitivos. Tal resultado se mostra em conformidade com dados de estudos prévios em que a prevalência da HAD/HAND pela EIDH varia de 21% (ponto de corte da EIDH  $\leq$  10) a 38% (ponto de corte da EIDH  $\leq$  9,5) <sup>18-20</sup>. Porém, para a confirmação deste diagnóstico, faz-se necessária uma avaliação clínica completa com uma bateria de testes neuropsicológicos específicos.

Comparando os grupos, a prevalência da HAD/HAND no grupo dos pacientes em uso de HAART foi de 41% e no grupo VT de 15,7%. Ao contrário dos achados no estudo de Lopardo e cols. <sup>22</sup>, encontramos uma diferença estatisticamente significativa nas medianas



dos escores entre os grupos com e sem HAART. Porém, a amostra populacional do estudo do Lopardo era composta por pacientes nos estágios iniciais da infecção e com estado imunológico preservado.

Foi realizada nesse estudo somente a análise bivariada, o que não nos autoriza a expressar os resultados encontrados com o grau de afirmação que estamos utilizando. Não foi feita uma análise multivariada para identificar os fatores independentemente relacionados a cada um dos desfechos escolhidos. Dentre os 166 participantes do estudo, aqueles com potencial risco para desenvolver déficit cognitivo foram os com idade mais avançada, com maior tempo de diagnóstico da doença, com o histórico de linfócitos T CD4 com valores mais baixos e com menor escolaridade. Estudos anteriores já haviam mostrado que história de imunossupressão, idade avançada, estágio da doença e baixo nível educacional são variáveis que podem estar associada aos distúrbios neurocognitivos<sup>18, 73, 72</sup>.

Assim, nossos resultados reafirmam os achados de pesquisas recentes realizadas em outros países<sup>11, 20, 21, 23, 24, 72</sup> que verificaram que apesar dos avanços e da eficácia das terapias antirretrovirais, alterações cognitivas associadas ao HIV ainda são frequentes. Diante da ausência de estudos nacionais sobre a prevalência dos déficits cognitivos associados ao HIV, verifica-se então a relevância do nosso estudo e realça a necessidade de investigações futuras para explicar a razão destas prevalências de alterações cognitivas apesar do controle imunológico pelas TARVs. Além disso, cada vez mais se mostra necessária uma abordagem transdisciplinar no tratamento e cuidado das pessoas que convivem com o vírus.

Considerando que a infecção pelo HIV e a própria evolução da doença pode levar ao desenvolvimento de doenças oportunistas que comprometam o SNC e neoplasias, e que estas resultem em incapacidades na realização de atividades da vida diária, verificamos através da MIF o grau de dependência funcional no cotidiano destes pacientes. Os resultados mostraram que 52,4% dos participantes apresentaram algum grau de dependência funcional (pontuação  $\leq 6$ ), em pelo menos uma atividade da MIF. Porém, a maioria necessitava apenas de uma modificação ou adaptação da tarefa (pontuação = 6) ou de uma supervisão para a conclusão da mesma (pontuação = 5) em poucas atividades.

Dentre as atividades motoras da MIF, as que mais demandavam esforço físico e equilíbrio, como subir degraus e deambular, foram as que tiveram maior frequência de dependência funcional. Resultados similares já haviam sido relatados por Zonta<sup>29</sup> e Crystal<sup>35</sup> em relação às atividades com maior demanda energética. Diversos fatores

relacionados direta ou indiretamente à infecção podem justificar este comprometimento do condicionamento físico como, por exemplo, o estado emocional, presença de dor, o próprio tratamento, a história de perda de peso, as infecções recorrentes, e o sedentarismo. Talvez uma avaliação mais específica através de escalas de fadiga e dor poderia ter sido aplicada neste estudo.

Quanto às atividades cognitivas, o item memória foi o item com maior frequência de dependência dentre todas as atividades do cotidiano da MIF. A maioria dos pacientes relatou dificuldades para lembrar principalmente de datas e compromissos, necessitando de anotações (pontuação = 6) ou do auxílio de outra pessoa para lembrá-las (pontuação = 5). No grupo com TARV, 48,2% apresentaram algum grau de dependência no item memória, enquanto no grupo VT, 34,9% apresentaram algum grau de dependência nesta atividade. Uma porcentagem menor de pacientes mostrou dificuldade no item interação social (15,7% no grupo TARV e 7,2% no grupo VT), principalmente pelo uso de medicamentos controladores do humor (pontuação = 6) ou pela necessidade de estarem acompanhados (pontuação  $\leq$  5). Como não foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos, tanto nas atividades motoras quanto nas cognitivas da MIF, concluímos que o fato da amostra ser composta predominantemente por pacientes com *status* imunológico preservado e estarem em acompanhamento clínico possa ter contribuído para a preservação da independência ou pouca dependência funcional dos participantes. Porém, a alta frequência de queixas relacionadas à memória constatadas no estudo deve ser considerada e abordada em estudos futuros.

Em relação ao estado nutricional dos portadores do HIV, sabe-se que na era pré-HAART a perda de peso e a síndrome consumptiva eram condições frequentes e ainda são definidoras da AIDS. Com o advento da HAART, diversas doenças definidoras da AIDS e doenças oportunistas tiveram sua frequência reduzida. Assim, esperou-se que a história de perda de peso nesta população também diminuísse. Porém, estudos demonstram que a perda de peso e a síndrome consumptiva ainda são frequentes, podem ocorrer nos estágios iniciais da infecção e estão associadas a um pior prognóstico<sup>41, 55, 56</sup>. Com o objetivo de verificarmos tais condições em nossa coorte, aplicamos a ANSG na população selecionada. Os resultados mostraram que 22,9% dos pacientes apresentavam desnutrição leve a moderada. A prevalência de desnutrição leve a moderada foi de 30,1% no grupo em uso de HAART e 15,7% no grupo VT, demonstrando que o grupo HAART apresenta maior risco nutricional. Não encontramos desnutridos graves em nossa amostra, talvez por tratar-se de pacientes em sua maioria com estado imunológico preservado, e conseqüentemente com

risco reduzido de apresentar infecções oportunistas e alterações metabólico-nutricionais desfavoráveis, que poderiam levar ao quadro de desnutrição grave ou caquexia. Os achados desta pesquisa estão de acordo com dados prévios da literatura em que a prevalência de desnutrição, pelo método ANSG, varia de 22,4% a 69,4%<sup>53, 54</sup> e sugerem que a perda de peso e a síndrome consumptiva ainda são comuns nas pessoas que convivem com o HIV.

Por se tratar de uma doença ainda sem cura e que teve sua história natural alterada pelo uso da HAART, os indivíduos portadores do HIV têm vivenciado um prolongamento na expectativa de vida. Assim, passou a ser de grande importância o conceito de qualidade de vida para essa população. Avaliamos, então, os aspectos relacionados à saúde física, mental, saúde geral e vida social através de um instrumento genérico de qualidade de vida, o SF-36. Nossos resultados mostraram que em todos os domínios tivemos uma mediana dos escores acima de 60 pontos, tanto no grupo em uso de HAART quanto no grupo VT. Este dado sugere que, de uma maneira geral, os pacientes incluídos em nosso estudo possuem uma boa qualidade de vida, fato este que pode se explicado pela maioria dos pacientes terem a sua doença controlada, estarem em acompanhamento médico e disporem de assistência multidisciplinar gratuita na instituição.

Em relação aos grupos de pacientes avaliados, verificamos que os domínios Vitalidade, Limitações por Aspectos Emocionais e Saúde Mental apresentaram as mais baixas medianas de pontos no grupo HAART. Estes aspectos podem estar associados ao maior tempo de convívio com a doença e seus estigmas. Entretanto, os pacientes virgens de tratamento apresentaram pontuações baixas nos itens Vitalidade, Saúde Mental e Dor. Observamos que os participantes, independente do uso da medicação antirretroviral, estavam sentindo-se com pouca energia/vigor e relatavam frequentemente cansaço (questões relacionadas à Vitalidade). Além disso, eles relatavam não sentirem-se felizes ou calmos e que estavam desanimados e estressados com o cotidiano (questões relacionadas à Saúde Mental).

Comparando os grupos, não observamos diferenças estatisticamente significativas entre as medianas dos grupos em uso de HAART e VT nos aspectos relacionados à qualidade de vida avaliados pela SF-36. Um estudo Italiano com pacientes HIV assintomático mostrou uma média de escore similar aos nossos pacientes VTs nos aspectos Limitações por Problemas Físicos, Vitalidade e Limitações por Problemas Emocionais<sup>69</sup>. Estes achados talvez possam ser justificados pela característica da amostra do estudo Italiano composta por pacientes em estágio inicial da doença, similar a nossa amostra de VTs, e provavelmente mais saudáveis. O desempenho de nossos pacientes em uso de HAART no

que diz respeito às limitações por aspectos físicos, nos aspectos sociais e nas limitações por aspectos emocionais foi semelhante ao desempenho de uma amostra populacional em Taiwan também em uso de HAART<sup>74</sup>. Em um estudo de qualidade de vida com pacientes usuários de HAART na Tanzânia<sup>70</sup>, os pacientes apresentavam médias mais altas do que os pacientes em nosso estudo. Diferenças relacionadas aos aspectos da qualidade de vida poderão ser influenciadas pelos diferentes estágios da doença, pelo tempo de convivência com o vírus, com o uso da medicação antirretroviral e fatores emocionais como as expectativas de vida de cada indivíduo.

Algumas limitações do estudo devem ser consideradas. Em primeiro lugar, os achados desta pesquisa não podem ser generalizados para outras populações infectadas pelo HIV, uma vez que a amostra é representativa dos pacientes em acompanhamento ambulatorial apenas no centro de pesquisa clínica Evandro Chagas. Os pacientes em acompanhamento em nosso centro apresentam uma boa condição de saúde pelas características do IPEC, quais sejam a dispensação de medicamentos, a abordagem interdisciplinar e o caráter de centro de ensino e pesquisa. Não foi possível incluir pacientes de outros centros ou de outras localidades. Além disso, a seleção de pacientes de sítios específicos, como hospitais e ambulatórios, promove um viés de seleção uma vez que os indivíduos que não são aderentes ao tratamento ou que o abandonaram deixam de ser recrutados. Em segundo lugar, os resultados foram obtidos a partir de uma única avaliação. Desta forma, dados importantes para as variáveis analisadas e relacionados à gravidade dos sintomas e à frequência dos mesmos não puderam ser coletadas. Uma avaliação ao longo do tempo dos pacientes será implementada para darmos seguimento a este estudo inicial. Em terceiro, os instrumentos como a MIF, a ANSG e o SF-36 são ferramentas que se utilizam apenas do relato do paciente. Tal subjetividade das informações pode gerar o que chamamos de viés de informação. Por último, por não termos aplicado testes neuropsicológicos específicos para o diagnóstico do déficit cognitivo associado ao HIV nem medidas objetivas do estado nutricional para comparar com os resultados da EIDH e da ANSG, deixamos de obter a confirmação diagnóstica destas medidas. Uma avaliação formal dos aspectos neuropsicológicos já foi realizada e os dados estão em análise e complementarão nossos resultados e nosso artigo em fase final de elaboração.

Apesar destas limitações, o presente estudo mostrou que as comorbidades relacionadas à infecção pelo HIV tais como o déficit cognitivo associado ao HIV e a síndrome consumptiva permanecem comuns mesmo com o uso dos potentes antirretrovirais. Muito embora os resultados tenham evidenciado uma população bastante independente para as

atividades da vida diária e com bons escores nos aspectos relacionados à qualidade de vida, todas as queixas sejam elas relacionadas à saúde física, mental ou questões sociais devem ser investigadas por uma equipe interdisciplinar a fim de evitar maiores encargos na vida diária dos portadores do vírus e ajudá-los a lidar com os sintomas, as incapacidades, com os desafios sociais e com as incertezas da doença.

## 8. CONCLUSÕES

1. Apesar da eficácia dos potentes esquemas antirretrovirais para o controle do estado imunológico do paciente portador do vírus HIV, as alterações cognitivas associadas ao vírus ainda são comuns;
2. Idade mais avançada, maior tempo de infecção, menor contagem de linfócitos T CD4 nadir, menor grau de escolaridade e inatividade profissional parecem estar associados com o maior risco de desenvolver déficit cognitivo associado ao HIV;
3. Em relação ao estado nutricional verificou-se que a desnutrição do tipo leve a moderada foi frequente nesta população e que pacientes recebendo HAART apresentaram maior prevalência de desnutrição.
4. Considerando que a evolução da doença pode resultar em dificuldades ou até mesmo em incapacidades na execução das tarefas básicas do cotidiano, verificamos que a população estudada apresenta um bom estado funcional, independente do uso da TARV, com cerca de 50% totalmente independente na execução das tarefas motoras e cognitivas da MIF;
5. Em relação aos aspectos relacionados à qualidade de vida dos portadores do vírus, não evidenciamos diferenças entre os grupos estudados.
6. Os pacientes avaliados neste estudo, em sua maioria, encontram-se com a infecção pelo HIV controlada pelo uso da TARV, em estágio inicial da doença ou apresentam uma progressão lenta do curso da doença.
7. Inferências externas não são possíveis com os dados deste estudo.
8. Futuras investigações são necessárias para justificar as comorbidades, ainda comuns, mesmo com o controle imunológico pelo uso da TARV.

## **9. PERSPECTIVAS FUTURAS**

1. Dar continuidade as avaliações dos déficits cognitivos, da dependência funcional, do estado nutricional e da qualidade de vida dos pacientes HIV em acompanhamento no IPEC;
2. Analisar as variáveis utilizadas no estudo comparando os pacientes com déficit cognitivo com os que não apresentaram déficit cognitivo;
3. Avaliar a confiabilidade do instrumento EIDH;
4. Publicar em revista científica os resultados do estudo.

## 10. LISTA DE REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rachid M, Schechter M. Manual de HIV/AIDS. 9a. ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2008.p 3,105 , 133.
2. Piot P, Bartos M, Ghys PD, Walker N, Schwartlander B. The global impact of HIV/AIDS. Nature 2001; 410(6831):968-73.
3. Singer EJ, Valdes-Sueiras M, Commins D, Levine A. Neurologic presentations of AIDS. Neurol Clin 2010; 28(1):253-75.
4. Wanke CA, Silva M, Knox TA, Forrester J, Speigelman D, Gorbach SL. Weight loss and wasting remain common complications in individuals infected with human immunodeficiency virus in the era of highly active antiretroviral therapy. Clin Infect Dis 2000; 31(3):803-5.
5. O'Brien KK, Bayoumi AM, Strike C, Young NL, Davis AM. Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: development of a conceptual framework. Health Qual Life Outcomes 2008; 6:76.
6. Fauci AS. Infectious diseases: considerations for the 21st century. Clin Infect Dis 2001; 32(5):675-85.
7. The Global HIV/AIDS pandemic, 2006. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2006;55(31):841-4.
8. Ministério da Saúde [homepage na internet]. AIDS no Brasil 2010. [acesso em: 12 jan 2011]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/aids-no-brasil>
9. WHO [homepage na internet]. Global Summary of the AIDS epidemic 2009. [acesso em: 12jan2011].Disponível em:[http://www.who.int/hiv/data/2009\\_global\\_summary.png](http://www.who.int/hiv/data/2009_global_summary.png)
10. Campos DP, Ribeiro SR, Grinsztejn B, Veloso VG, Valente JG, Bastos FI, et al. Survival of AIDS patients using two case definitions, Rio de Janeiro, Brazil, 1986-2003. Aids 2005;19 Suppl 4:S22-6.



11. McArthur JC, Steiner J, Sacktor N, Nath A. Human immunodeficiency virus-associated neurocognitive disorders: Mind the gap. *Ann Neurol* 2010;67(6):699-714.
12. Ghafouri M, Amini S, Khalili K, Sawaya BE. HIV-1 associated dementia: symptoms and causes. *Retrovirology* 2006;3:28.
13. Antinori A, Arendt G, Becker JT, Brew BJ, Byrd DA, Cherner M, et al. Updated research nosology for HIV-associated neurocognitive disorders. *Neurology* 2007;69(18):1789-99.
14. Yeung H, Krentz HB, Gill MJ, Power C. Neuropsychiatric disorders in HIV infection: impact of diagnosis on economic costs of care. *Aids* 2006;20(16):2005-9.
15. Sacktor NC, Bacellar H, Hoover DR, Nance-Sproson TE, Selnes OA, Miller EN, et al. Psychomotor slowing in HIV infection: a predictor of dementia, AIDS and death. *J Neurovirol* 1996;2(6):404-10.
16. Hinkin CH, Hardy DJ, Mason KI, Castellon SA, Durvasula RS, Lam MN, et al. Medication adherence in HIV-infected adults: effect of patient age, cognitive status, and substance abuse. *Aids* 2004;18 Suppl 1:S19-25.
17. Sacktor NC, Wong M, Nakasujja N, Skolasky RL, Selnes OA, Musisi S, et al. The International HIV Dementia Scale: a new rapid screening test for HIV dementia. *Aids* 2005;19(13):1367-74.
18. Njamnshi AK, Bissek AC, Ongolo-Zogo P, Tabah EN, Lekoubou AZ, Yepnjio FN, et al. Risk factors for HIV-associated neurocognitive disorders (HAND) in sub-Saharan Africa: the case of Yaounde-Cameroon. *J Neurol Sci* 2009;285(1-2):149-53.
19. Njamnshi AK, Djientcheu Vde P, Fonsah JY, Yepnjio FN, Njamnshi DM, Muna WE. The International HIV Dementia Scale is a useful screening tool for HIV-associated dementia/cognitive impairment in HIV-infected adults in Yaounde-Cameroon. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2008;49(4):393-7.
20. Lawler K, Mosepele M, Ratcliffe S, Seloilwe E, Steele K, Nthobatsang R, et al. Neurocognitive impairment among HIV-positive individuals in Botswana: a pilot study. *J Int AIDS Soc* 2010;13:15.

21. Nakasujja N, Skolasky RL, Musisi S, Allebeck P, Robertson K, Ronald A, et al. Depression symptoms and cognitive function among individuals with advanced HIV infection initiating HAART in Uganda. *BMC Psychiatry* 2010;10:44.
22. Lopardo GD, Bissio E, Iannella Mdel C, Crespo AD, Garone DB, Casseti LI. Good neurocognitive performance measured by the international HIV dementia scale in early HIV-1 infection. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2009;52(4):488-92.
23. Simioni S, Cavassini M, Annoni JM, Rimbault Abraham A, Bourquin I, Schiffer V, et al. Cognitive dysfunction in HIV patients despite long-standing suppression of viremia. *Aids* 2010;24(9):1243-50.
24. Heaton RK, Clifford DB, Franklin DR, Jr., Woods SP, Ake C, Vaida F, et al. HIV-associated neurocognitive disorders persist in the era of potent antiretroviral therapy: CHARTER Study. *Neurology* 2010;75(23):2087-2096.
25. O'Brien KK, Bayoumi AM, Strike C, Young NL, King K, Davis AM. How do existing HIV-specific instruments measure up? Evaluating the ability of instruments to describe disability experienced by adults living with HIV. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8:88.
26. WHO [homepage na internet]. International Classification of Functioning Disability and Health. In: Genebra 2001. [acesso em:18 dez 2010]. Disponível em: <http://www.who.int/entity/classifications/icf/en>.
27. Guide for the Uniform Data System for Medical Rehabilitation (Adult FIM), versão 4.0. In. Buffalo, NY: State University of New York at Buffalo; 1993.
28. Riberto M, Miyazaki MH, Jucá SSH, Sakamoto H, Pinto PPN, Battistela LR. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiatr* 2004;11(2):72-76.
29. Zonta MB, de Almeida SM, de Carvalho MT, Werneck LC. Functional assesment of patients with AIDS disease. *Braz J Infect Dis* 2003;7(5):301-6.
30. Zonta MB, Almeida SM, Carvalho MT, Werneck LC. Evaluation of AIDS-related disability in a general hospital in southern, Brazil. *Braz J Infect Dis* 2005;9(6):479-88.

31. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: Conceitos, Usos e Perspectiva. *Rev Bras Epidemiol* 2005;8(2):187-93.
32. Rusch M, Nixon S, Schilder A, Braitstein P, Chan K, Hogg RS. Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:46.
33. Gaidhane AM, Zahiruddin QS, Waghmare L, Zodpey S, Goyal RC, Johrapurkar SR. Assessing self-care component of activities and participation domain of the international classification of functioning, disability and health (ICF) among people living with HIV/AIDS. *AIDS Care* 2008;20(9):1098-104.
34. Van As M, Myezwa H, Stewart A, Maleka D, Musenge E. The International Classification of Function Disability and Health (ICF) in adults visiting the HIV outpatient clinic at a regional hospital in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care* 2009;21(1):50-8.
35. Crystal S, Fleishman JA, Hays RD, Shapiro MF, Bozzette SA. Physical and role functioning among persons with HIV: results from a nationally representative survey. *Med Care* 2000;38(12):1210-23.
36. Wilson IB, Cleary PD. Clinical predictors of declines in physical functioning in persons with AIDS: results of a longitudinal study. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol* 1997;16(5):343-9.
37. Griffin KW, Rabkin JG, Remien RH, Williams JB. Disease severity, physical limitations and depression in HIV-infected men. *J Psychosom Res* 1998;44(2):219-27.
38. Oursler KK, Goulet JL, Leaf DA, Akingicil A, Katzel LI, Justice A, et al. Association of comorbidity with physical disability in older HIV-infected adults. *AIDS Patient Care STDS* 2006;20(11):782-91.
39. Revision of the CDC surveillance case definition for acquired immunodeficiency syndrom: Council of State and Territorial Epidemiologists. AIDS Program, Center for Infectious Disease. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1987;36(Suppl1):1S-15S.
40. Roubenoff R. Acquired immunodeficiency syndrome wasting, functional performance, and quality of life. *Am J Manag Care* 2000;6(9):1003-16.

41. Mangili A, Murman DH, Zampini AM, Wanke CA. Nutrition and HIV infection: review of weight loss and wasting in the era of highly active antiretroviral therapy from the nutrition for healthy living cohort. *Clin Infect Dis* 2006;42(6):836-42.
42. Paton NI, Sangeetha S, Earnest A, Bellamy R. The impact of malnutrition on survival and the CD4 count response in HIV-infected patients starting antiretroviral therapy. *HIV Med* 2006;7(5):323-30.
43. Barbosa-Silva MC, de Barros AJ. [Subjective nutrition assessment: Part 1 - A review of its validity after two decades of use]. *Arq Gastroenterol* 2002;39(3):181-7.
44. Meijers JM, van Bokhorst-de van der Schueren MA, Schols JM, Soeters PB, Halfens RJ. Defining malnutrition: mission or mission impossible? *Nutrition* 2010;26(4):432-40.
45. WHO [homepage na internet]. Malnutrition 2000 [acesso em 18 dez 2010]. Disponível em <http://www.who.int/topics/nutrition/en>.
46. Allison SP. Malnutrition, disease, and outcome. *Nutrition* 2000;16(7-8):590-3.
47. Jeejeebhoy KN. Nutritional assessment. *Nutrition* 2000;16(7-8):585-90.
48. WHO [homepage na internet]. Body Mass Index Classification 2004. [acesso em: 20 dez 2010]. Disponível em [http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro\\_3.html](http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html).
49. Jensen GL, Mirtallo J, Compher C, Dhaliwal R, Forbes A, Grijalba RF, et al. Adult starvation and disease-related malnutrition: a proposal for etiology-based diagnosis in the clinical practice setting from the International Consensus Guideline Committee. *Clin Nutr* 2010;29(2):151-3.
50. Torum B, Chew F. Desnutrição proteico-energética. In: Shils M E, Olson J A, Ross M A C, editores. *Tratado de Nutrição Moderna na Saúde e na Doença*. 9a. ed. São Paulo: Manole; 2003. p. 1029-1055.
51. Muller O, Krawinkel M. Malnutrition and health in developing countries. *Cmaj* 2005;173(3):279-86.
52. Detsky AS, McLaughlin JR, Baker JP, Johnston N, Whittaker S, Mendelson RA, et al. What is subjective global assessment of nutritional status? *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1987;11(1):8-13.

53. Barbosa-Silva MC, de Barros AJ. [Subjective global assessment: Part 2. Review of its adaptations and utilization in different clinical specialties]. *Arq Gastroenterol* 2002;39(4):248-52.
54. Niyongabo T, Melchior JC, Henzel D, Bouchaud O, Larouze B. Comparison of methods for assessing nutritional status in HIV-infected adults. *Nutrition* 1999;15(10):740-3.
55. Bowers JM, Dols CL. Subjective global assessment in HIV-infected patients. *J Assoc Nurses AIDS Care* 1996;7(4):83-9.
56. Tang AM, Jacobson DL, Spiegelman D, Knox TA, Wanke C. Increasing risk of 5% or greater unintentional weight loss in a cohort of HIV-infected patients, 1995 to 2003. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2005;40(1):70-6.
57. Siddiqui J, Phillips AL, Freedland ES, Sklar AR, Darkow T, Harley CR. Prevalence and cost of HIV-associated weight loss in a managed care population. *Curr Med Res Opin* 2009;25(5):1307-17.
58. Santos EC, Franca I, Jr., Lopes F. [Quality of life of people living with HIV/AIDS in Sao Paulo, Brazil]. *Rev Saude Publica* 2007;41 Suppl 2:64-71.
59. Astoro NW, Djauzi S, Djoerban Z, Prodjosudjadi W. Quality of life of HIV patients and influential factors. *Acta Med Indones* 2007;39(1):2-7.
60. Campolina AG, Ciconelli RM. [SF-36 and the development of new assessment tools for quality of life]. *Acta Reumatol Port* 2008;33(2):127-33.
61. The WHOQOL group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 1995;41(10):1403-1409.
62. Fleck MPdA. A avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais de saúde. Problemas conceituais em qualidade de vida. 1a. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
63. Stokes. Definitions of terms and concepts applicable to clinical preventive medicine. *J Common Health* 1982;8:33-41.

64. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e avaliação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia* 1999;39(3):143-150.
65. Wu AW, Hays RD, Kelly S, Malitz F, Bozzette SA. Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. *Qual Life Res* 1997;6(6):531-54.
66. Wang H, Zhou J, He G, Luo Y, Li X, Yang A, et al. Consistent ART adherence is associated with improved quality of Life, CD4 counts, and reduced hospital costs in central China. *AIDS Res Hum Retroviruses* 2009;25(8):757-63.
67. Burgoyne RW, Saunders DS. Quality of life among urban Canadian HIV/AIDS clinic outpatients. *Int J STD AIDS* 2001;12(8):505-12.
68. Lopez-Bastida J, Oliva-Moreno J, Perestelo-Perez L, Serrano-Aguilar P. The economic costs and health-related quality of life of people with HIV/AIDS in the Canary Islands, Spain. *BMC Health Serv Res* 2009;9:55.
69. Arpinelli F, Visona G, Bruno R, De Carli G, Apolone G. Health-related quality of life in asymptomatic patients with HIV. Evaluation of the SF-36 health survey in Italian patients. *Pharmacoeconomics* 2000;18(1):63-72.
70. Magafu MG, Moji K, Igumbor EU, Hashizume M, Mizota T, Komazawa O, et al. Usefulness of highly active antiretroviral therapy on health-related quality of life of adult recipients in Tanzania. *AIDS Patient Care STDS* 2009;23(7):563-70.
71. Tsevat J, Leonard AC, Szaflarski M, Sherman SN, Cotton S, Mrus JM, et al. Change in quality of life after being diagnosed with HIV: a multicenter longitudinal study. *AIDS Patient Care STDS* 2009;23(11):931-7.
72. Cohen RA, Gongvatana A. The persistence of HIV-associated neurocognitive dysfunction and the effects of comorbidities. *Neurology* 2010;75(23):2052-2053.
73. Waldrop-Valverde D, Nehra R, Sharma S, Malik A, Jones D, Kumar AM, et al. Education effects on the International HIV Dementia Scale. *J Neurovirol* 2010;16(4):264-7.
74. Hsiung PC, Fang CT, Chang YY, Chen MY, Wang JD. Comparison of WHOQOL-BREF and SF-36 in patients with HIV infection. *Qual Life Res* 2005;14(1):141-50.

75. Moreira RI, Grinsztejn BGJ, Moore RD, et al. Immune Status at Presentation for HIV Clinical Care in Rio de Janeiro and Baltimore. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2011; 00:000-000 accepted.

**ANEXOS**



**ANEXO A – Dados do paciente****Avaliação Funcional**

<b>Nome:</b> _____	
<b>Prontuário:</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Data:</b> <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/>
<b>Telefone para contato:</b>	

*Sequência a ser seguida e tempo máximo ou previsto para cada teste.*

1.	Consulta a base de dados para entrevista:	20 min
	(aproximadamente)	
2.	Apresentação do TCLE para o paciente:	3,5 min
	(aproximadamente)	
3.	Avaliação Nutricional Subjetiva Global:	05 min
	(aproximadamente)	
4.	Medida de Independência Funcional:	15 min
	(aproximadamente)	
5.	Escala Internacional de Demência pelo HIV:	1,5 min
	(aproximadamente)	
6.	Preenchimento pelo paciente do SF-36:	15 min
	(aproximadamente)	
		<b><u>Tempo total estimado: 40min</u></b>

### DADOS DO PRONTUÁRIO

**Sexo:**  1.F  2.M      **Cor:**  1.Branco  2.Negro  3.Amarelo

**Escolaridade:**  1.Não alfabetizado  2. Primário/Fundamental incompl.  
(1ª. a 4ª.)  3.Primário/Fundamental compl. (1ª. a 4ª.)  4.Primeiro  
Grau/Ginásio incompl. (5ª. a 8ª.)  5. Primeiro Grau/Ginásio completo (5ª. a  
8ª.)  6.Segundo grau/Ensino Médio incompl.(1º. ao 3º.)  7. Segundo  
grau/Ensino Médio compl.(1º. ao 3º.)  8. Superior incompl.  9. Superior  
compl.  10.Pós-graduação

**Situação Ocupacional:**  1.Trabalha  2.Desempregado  3.Aposentado  
 4.Pensionista  5. Inválido  6.Estudante

**Renda mensal média:**  1. < 1 salário mínimo  2. 1-5 salários  
 3. 5-7 salários  4. > 7 salários

#### **Estágio da Doença**

Data do diagnóstico do HIV:

/  /

Data do diagnóstico de HIV/SIDA:

/  /

Última contagem de céls. CD4+: \_\_\_\_\_

/  /

Última Carga Viral: \_\_\_\_\_

/   /

Faz uso regular da terapia antiretroviral?

Não

Sim

Quais? \_\_\_\_\_

Faz uso de alguma profilaxia?

Não

Sim

Qual/Quais? \_\_\_\_\_

Apresenta alguma doença neurológica prévia?

Não

Sim

Qual/Quais? \_\_\_\_\_

Apresenta alguma doença psiquiátrica prévia?

Não

Sim

Qual/Quais? \_\_\_\_\_

## ANEXO B - EIDH

## Escala Internacional de Demência no HIV

Peça-o para memorizar estas 4 palavras: Vermelho-Chapéu-Cachorro-Feijão

**SUBTESTE 1: Teste de velocidade motora**

O paciente deverá realizar a oponência dos dois primeiros dedos da mão não dominante o mais rápido possível e com a maior amplitude possível

- 4 → 15 em 5 segundos
- 3 → 11 a 14 em 5 segundos
- 2 → 7 a 10 em 5 segundos
- 1 → 3 a 6 em 5 segundos
- 0 → 0 a 2 em 5 segundos

**SUBTESTE 2: Teste de velocidade psicomotora**

O paciente deverá realizar os seguintes movimentos com a mão não dominante: 1) Bater com o punho cerrado em uma superfície plana; 2) Bater com a mão espalmada nesta superfície e 3) Com a mão aberta, bater com a face lateral do quinto dígito. O examinador deverá demonstrar e o paciente poderá praticar duas vezes antes do início do teste.

- 4 = 4 sequências em 10 segundos
- 3 = 3 sequências em 10 segundos
- 2 = 2 sequências em 10 segundos
- 1 = 1 sequência em 10 segundos
- 0 = incapaz de realizar

**SUBTESTE 3: Teste de memória**

Solicitar ao paciente que repita as quatro palavras que foram pronunciadas no início da avaliação. Para cada palavra não memorizada o examinador poderá fornecer uma pista semântica (vale 0,5 ponto).

- |              |                            |                              |                            |
|--------------|----------------------------|------------------------------|----------------------------|
| 1° palavra → | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 0.5 | <input type="checkbox"/> 0 |
| 2° palavra → | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 0.5 | <input type="checkbox"/> 0 |
| 3° palavra → | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 0.5 | <input type="checkbox"/> 0 |
| 4° palavra → | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 0.5 | <input type="checkbox"/> 0 |

TOTAL DE PONTOS:

--	--

## ANEXO C - ANSG

**AVALIAÇÃO NUTRICIONAL SUBJETIVA GLOBAL PARA  
INDIVÍDUOS INFECTADOS PELO HIV**

**Parte 1: HISTÓRIA CLÍNICA****1. Perda de Peso**

**A. Variação geral nos últimos 6 meses:**    Kg

**B. Percentual de variação:**

ganho ou < 5% de perda    5% - 10% de perda    10% de perda

**C. Variação nas últimas 2 semanas:**

Aumentou    Não variou    Diminuiu

Altura:         Peso:

Peso 6 meses atrás:         Peso 12 meses atrás:

**2. Ingestão Alimentar**

**A. Variações gerais:**  Sem variação    Variação

**B. Tipo de variação:**  Mais    Menos    Muito menos    Dieta sólida insuficiente    Líquida hipocalórica    Dieta líquida completa    Jejum

**C. Duração:**   Semanas

**3. Sintomas Gastrointestinais (persistindo por mais de 2 semanas)**

Nenhum    Náuseas    Vômitos    Diarréia    Anorexia  
 Constipação    Lesões orais    Disfagia    Alterações no paladar (disgeusia).

**4. Deficiências funcionais (relacionados à nutrição):**

**A. Deficiências gerais:**  Nenhuma (sem limitação)    Suave (anormal; apto a realizar várias atividades normais)    Moderada (não apto para muitas atividades; mais da ½ do dia na cama ou cadeira)    Severa (acamado)

**B. Variações nas últimas duas semanas:**

Melhorou    Não variou    Regrediu

**Parte 2: EXAME FÍSICO****5. Evidência de:**

**A. Perda de gordura subcutânea:**  Normal    Leve    Moderada    Severa.

**B. Perda massa muscular:**  Normal    Leve    Moderada    Severa.

**C. Edema:**  Normal    Leve    Moderada    Severa.

**D. Ascite (renal/hepática):**  Normal    Leve    Moderada    Severa.

**Parte 3: CLASSIFICAÇÃO DA ANS**

A. Nutrido    B. Desnutrição Leve a Moderada    C. Desnutrição Severa

## ANEXO D – MIF

## MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL – MIF

## AUTOCUIDADO

	PONTOS/Níveis						
A- Alimentação	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
B- Higiene pessoal	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
C- Banho (lavar o corpo)	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
D- Vestir metade superior do corpo	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
E- Vestir metade inferior do corpo	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
F- Utilização do vaso sanitário	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□

## CONTROLE DE ESFÍNCTERES

G- Controle da urina	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
H- Controle das fezes	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□

## MOBILIDADE

Transferências							
I- Leito, cadeira, cadeira de rodas	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
J- Vaso sanitário	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
K- Banheira, chuveiro	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□

## LOCOMOÇÃO

L- Marcha/cadeira de rodas	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
M- Escadas	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□

## COMUNICAÇÃO

N- Compreensão	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
O- Expressão	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□

## COGNIÇÃO SOCIAL

P- Interação Social	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
Q- Resolução de problemas	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□
R- Memória	7.□	6.□	5.□	4.□	3.□	2.□	1.□

**MIF Motora**Somatório de A a M: □□□**MIF Cognitiva**Somatório de M a R: □□□**MIF TOTAL**Somatório de A a R: □□□□**NÍVEIS:****7-Independência Completa****6-Independência modificada** (necessita de algum dispositivo de ajuda, tempo acima do razoável ou riscos de segurança)**5-Supervisão** (necessita da presença física do outro para incentivar ou sugerir e sem contato físico)**4-Assistência com contato mínimo** (indivíduo realiza 75% ou mais do trabalho)**3-Assistência moderada** (indivíduo realiza 50 a 74% do trabalho)**2-Assistência máxima** (necessita de grande ajuda e indivíduo realiza menos de 50% do trabalho)**1-Assistência total** (indivíduo realiza menos de 25% do trabalho ou quando necessita do auxílio de duas pessoas)

## ANEXO E – SF-36

## QUALIDADE DE VIDA (SF-36)

Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, solicite nossa ajuda e tente responder o melhor que puder.

**1-Em geral, você diria que a sua saúde é:**

- 1-Excelente                       3-Boa  
 2-Muito Boa                       4-Ruim                       5-Muito Ruim

**2- Comparada há um ano, como você classificaria sua saúde em geral, agora?**

- 1-Muito melhor agora do que há um ano  
 2-Um pouco melhor agora do que há um ano  
 3-Quase a mesma de um ano atrás  
 4-Um pouco pior agora do que há um ano  
 5-Muito pior agora do que há um ano

**3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?**

ATIVIDADES	SIM. DIFICULT A MUITO	SIM. DIFICULT TA UM POUCO	NÃO. NÃO DIFICULT A DE MODO ALGUM
a) <b>Atividades vigorosas</b> , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) <b>Atividades moderadas</b> , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir <b>vários</b> lances de escada	1	2	3
e) Subir <b>um lance</b> de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3

g) Andar <b>mais de 1 quilômetro</b>	1	2	3
h) Andar <b>vários quarteirões</b>	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

**4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física ?**

	<b>SIM</b>	<b>NÃO</b>
a) Você diminuiu a <b>quantidade de tempo</b> que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou <b>menos tarefas</b> do que você gostaria?	1	2
c) Esteve <b>limitado</b> no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d) Teve <b>dificuldade</b> de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo: necessitou de um esforço extra)?	1	2

**5- Durante as últimas 4 semanas, você teve alguns dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?**

	<b>SIM</b>	<b>NÃO</b>
a) Você diminui a <b>quantidade de tempo</b> que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou <b>menos tarefas</b> do que você gostaria?	1	2
c) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto <b>cuidado</b> como geralmente faz?	1	2

**6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo ?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1-De forma alguma | <input type="checkbox"/> 4-Bastante     |
| <input type="checkbox"/> 2-Ligeiramente    | <input type="checkbox"/> 5-Extremamente |
| <input type="checkbox"/> 3-Moderadamente   |   |





10- Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

- 1- Todo o tempo  
 2- A maior parte do tempo  
 3- Alguma parte do tempo  
 4- Uma pequena parte do tempo  
 5- Nenhuma parte do tempo

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	DEFINITIVAMENTE VERDADEIRO	A MAIORIA DAS VEZES VERDADEIRO	NÃO SEI	A MAIORIA DAS VEZES FALSA	DEFINITIVAMENTE FALSA
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5

**ANEXO F – Cálculo do Escore do questionário da SF-36**  
**Cálculo do Escore do Questionário SF-36**

**FASE 1: Ponderação dos dados**

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta for: 1 2 3 4 5	A pontuação será: 5,0 4,4 3,4 2,0 1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for: 1 2 3 4 5	A pontuação será: 5 4 3 2 1
07	Se a resposta for: 1 2 3 4 5 6	A pontuação será: 6,0 5,4 4,2 3,1 2,2 1,0

08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se 7 = 1 e se 8 = 1 o valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 1 o valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 2 o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 3 o valor da questão é (3)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 4 o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 5 o valor da questão é (1)</p> <p><b>Se a questão 7 não for respondida o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</b></p> <p>Se a resposta for (1) a pontuação será (6)</p> <p>Se a resposta for (2) a pontuação será (4,75)</p> <p>Se a resposta for (3) a pontuação será (3,5)</p> <p>Se a resposta for (4) a pontuação será (2,25)</p> <p>Se a resposta for (5) a pontuação será (1,0)</p>
09	<p>Nesta questão a pontuação para os <b>itens a, d, e, h</b> deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1 o valor será (6)</p> <p>Se a resposta for 2 o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 3 o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 4 o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 5 o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 6 o valor será (1)</p> <p>Para os demais <b>itens (b,c,f,g,i)</b> o valor será mantido o mesmo</p>
10	Considerar o mesmo valor
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os <b>itens b e d</b> deve-se seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1 o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 2 o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 3 o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 4 o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 5 o valor será (1)</p>

## Fase II: Cálculo do RAW SCALE

Nesta fase você irá transformar o valor das questões anteriores em notas de 8 domínios que variam de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor para cada domínio. É chamado de RAW SCALE porque o valor final não apresenta nenhuma unidade de medida.

### Domínios:

1. Capacidade funcional
2. Limitação por aspectos físicos
3. Dor
4. Estado geral de saúde
5. Vitalidade
6. Aspectos sociais
7. Aspectos emocionais
8. Saúde mental

Para isso você deverá aplicar a seguinte fórmula para o cálculo de cada domínio:

$$\text{Domínio: } \frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior}}{\text{Variação (Score Range)}} \times 100$$

Na fórmula os valores de Limite inferior e Variação (Score Range) são fixos e estão estipulados na tabela abaixo:

Domínio	Pontuação da(s) questão(ões) correspondentes	Limite Inferior	Variação (Score Range)
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07+08	2	10
Estado geral da saúde	01+11	5	20
Vitalidade	09 (somente os itens a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06+10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (somente os itens b+c+d+f+h)	5	25

Exemplos de cálculos:

### 1. Capacidade funcional: (ver tabela)

. verificar a pontuação obtida na questão 03: p.ex: 21

. aplicar a fórmula:

$$\text{Domínio: } \frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior}}{\text{Variação (Score Range)}} \times 100$$

$$\text{Capacidade funcional: } \frac{21 - 10}{20} \times 100 = 55$$

. o valor para o domínio capacidade funcional é 55, numa escala que varia de 0 a 100, onde zero é o pior estado e 100 é o melhor.

## 2. Dor (ver tabela)

. verificar a pontuação obtida nas questões 07 e 08 : p. ex: 5,4 e 4, portanto somando as 02, teremos: 9,4

. aplicar a fórmula:

$$\text{Domínio: } \frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior}}{\text{Variação (Score Range)}} \times 100$$

$$\text{Dor} = \frac{9,4 - 2}{10} \times 100 =$$

. o valor para o domínio dor é de , numa escala que varia de 0 a 100, onde zero é o pior estado e 100 é o melhor.

##Assim você deverá fazer o cálculo para os outros domínios, obtendo 8 notas no final, que serão mantidas separadamente, **não** se podendo somá-las e fazer uma média.

**OBS:** A questão nº 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio , ela é utilizada somente para se avaliar o quanto o paciente está melhor ou pior comparado a um ano atrás.

**Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em  $\geq 50\%$  dos seus itens.**

## ANEXO G – TCLE

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ter sido esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será prejudicado (a) de forma alguma. A sua participação é inteiramente voluntária e caso não queira participar ou queira desistir em qualquer fase da pesquisa, isto de forma alguma afetará o seu atendimento no IPEC. A qualquer momento você poderá contactar um dos pesquisadores responsáveis pelo projeto para esclarecer qualquer dúvida. Não haverá nenhuma forma de compensação em dinheiro ou outra qualquer pela sua participação no estudo.

#### **INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA**

##### **TÍTULO DO PROJETO:**

Caracterização do perfil funcional e avaliação dos aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas convivendo com o HIV e dos pacientes com AIDS em acompanhamento ambulatorial no IPEC.

##### **DESCRIÇÃO:**

A infecção pelo vírus HIV é uma doença crônica que representa um problema de saúde nos países em desenvolvimento, que inclui o nosso país. O portador do vírus pode apresentar várias manifestações clínicas como dificuldade de movimentar parte ou partes do corpo e alterações na memória devido a diversas causas. Assim, o paciente que possui alguma dificuldade no dia-a-dia pode necessitar da ajuda de outras pessoas.

Este estudo tem como objetivo conhecer as dificuldades de caráter motor e/ou cognitivo que o portador do vírus apresenta, associados ou não ao quadro de desnutrição ou demência, saber o quanto de ajuda esta pessoa necessita e saber como o mesmo consegue lidar socialmente e emocionalmente com a doença e as suas limitações.

Na entrevista, o participante irá responder a perguntas sobre a realização de atividades do dia-a-dia como: como se alimenta e informações sobre sua alimentação, como toma banho, como se locomove, como vê a sua doença, o quanto a doença dificulta a sua vida, etc. As respostas deverão ser relatadas pelo participante ou acompanhante de convívio próximo (se estiver presente). É importante para o estudo que não haja informações falsas. Além disso, fará um teste que verifica a velocidade de determinados movimentos e um breve teste de memória.

Caso seja observada alguma dificuldade no aspecto emocional e/ ou mental que esteja comprometendo a qualidade de vida do participante, será oferecido um acompanhamento clínico psicológico e/ou psiquiátrico na própria instituição.

O tempo de participação na pesquisa será o necessário para a compreensão e resposta das questões, ou seja, aproximadamente 1 (uma) hora. Caso seja necessário otimizar a entrevista esta poderá ser gravada, caso o participante concorde.

##### **RISCOS E BENEFÍCIOS:**

Este estudo não irá proporcionar nenhum risco, benefício ou alteração de seu acompanhamento ou tratamento no IPEC.

**CONFIDENCIALIDADE:**

Toda informação obtida durante este estudo a ser divulgada como dado científico, será tratada de forma estritamente confidencial. Sua identidade será mantida em sigilo sob qualquer hipótese.

**TERMO DE PARTICIPAÇÃO:**

Declaro que li e compreendi as informações acima, estando ciente dos potenciais benefícios e riscos decorrentes da participação nesta pesquisa. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas a contento.

Através do presente concordo em participar do estudo, estando ciente dos itens descritos acima.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_

Nome completo do voluntário: \_\_\_\_\_

Prontuário no IPEC: \_\_\_\_\_

Assinatura do voluntário: \_\_\_\_\_

Nome do profissional responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura do profissional: \_\_\_\_\_

Pesquisadora/aluna: Raquel Lisboa Oliveira, fisioterapeuta, IPEC/FIOCRUZ - Telefone para contato: 3865-9522

Orientadores: Dra Beatriz Gilda Jegerhorn Grinsztejn e Dr. Marcus Tullius Teixeira da Silva  
Endereço: Avenida Brasil, 4365, Manguinhos, Rio de Janeiro/RJ, CEP: 2145-900 - Telefone para contato: 3865-9522 / 3865-9620



**ANEXO H – Aceite do projeto no Comitê de Ética e Pesquisa do IPEC**