



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

Fundação Oswaldo Cruz

## **Doutorado em Saúde Pública**

# **Percepção da qualidade de vida e do desempenho do sistema de saúde entre pacientes em terapia anti-retroviral no Brasil**

**Paulo Roberto Borges de Souza Júnior**

**Orientador: Célia Landmann Szwarcwald**

## **Agradecimentos**

À Celia, que sempre foi muito mais que orientadora, foi amiga, professora e “mãe” e, é graças a ela que hoje eu estou defendendo esta tese de doutorado. Obrigado Celia, por tudo.

À minha querida esposa, por todo o apoio e dedicação.

Aos amigos Aristides e Ana Roberta do PN-DST/AIDS, que me apoiaram e viabilizaram a realização da pesquisa com pacientes em terapia anti-retroviral, assim como os demais membros de sua equipe, principalmente a Karim e a Marcela que participaram do trabalho de campo da pesquisa.

Às amigas e companheiras de trabalho Jurema, Giseli, Wanessa e Tatiana por toda ajuda e cooperação.

À amiga Dalia pelo apoio, pelas conversas agradáveis e pela companhia na hora do almoço.

Aos pesquisadores do LIS, Viacava, Chico Inácio, Chris, Luiz Otávio, Monica e Claudia, que sempre me ajudaram nos momentos que precisei e me apoiaram nos momentos de ausência para concluir a tese.

E por fim, à minha mãe, meus irmãos, sobrinhas e demais familiares, por acreditarem e me incentivarem sempre.

## Sumário

O presente estudo tem como objetivo quantificar e caracterizar as pessoas infectadas pelo HIV que iniciam tardiamente o tratamento com anti-retrovirais (ARV), bem como avaliar a qualidade de vida e a resposta do sistema de saúde aos pacientes de HIV/aids em terapia ARV. Os resultados são apresentados sob forma de três artigos científicos.

No primeiro, foram utilizados os dados do Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) para investigar o retardo no início da terapia ARV. Foram considerados todos os indivíduos infectados pelo HIV, com 15 anos ou mais de idade, que realizam o primeiro exame de contagem de linfócitos CD4<sup>+</sup> para avaliação de indicação de tratamento, no período 2003-06. Para 41% dos pacientes, havia indicação de início imediato da terapia ARV (CD4<sup>+</sup> < 200 cel/mm<sup>3</sup> e/ou presença de sintomas relacionados a aids), sendo esta proporção maior entre os homens (47%), entre os pacientes com 50 anos ou mais (53%) e entre os residentes nas regiões Norte e Nordeste do país (50% e 47%, respectivamente).

Na segunda parte do trabalho, foi desenvolvido um inquérito com pacientes em terapia ARV, em âmbito nacional. Responderam ao questionário, 1245 pacientes com 18 anos ou mais, distribuídos em 42 unidades dispensadoras de medicamentos selecionadas probabilisticamente. Os pacientes, na sua maioria, tinham entre 18 e 49 anos (79%), eram homens (59%), tinham completado o ensino fundamental (56%) e relataram algum efeito colateral ou adverso ao tratamento ARV (62%).

No segundo artigo, investigou-se a auto-avaliação de saúde entre os indivíduos em terapia ARV. Ao todo, 65% dos pacientes auto-avaliaram sua saúde como excelente ou boa e 81% relataram pouca ou nenhuma dificuldade para seguir o tratamento.

Porém, 34% dos homens e 47% das mulheres disseram ter sentido um grau intenso ou muito intenso de ansiedade ou depressão nos últimos 30 dias anteriores à pesquisa. Grau de escolaridade, situação de trabalho, presença de efeitos colaterais e sintomas relacionados à aids foram os principais fatores associados à auto-avaliação de saúde boa para ambos os sexos.

O terceiro artigo enfocou a qualidade de vida e a resposta do sistema de saúde do ponto de vista dos pacientes. A qualidade de vida foi avaliada como excelente ou boa por 59% dos pacientes. Contudo, 65% não está muito satisfeito com sua vida sexual e 22,5% relatou um grau intenso ou muito intenso de sentimento de solidão. Para avaliação do sistema de saúde, utilizando uma escala de 0 a 100, o grau médio de satisfação com o sistema de saúde de uma forma geral (considerando aspectos relacionados ao atendimento médico, aos serviços de saúde e ao Sistema Único de Saúde como um todo) foi de 73,8. Os itens tempo de espera pelo atendimento e tempo de deslocamento até o serviço de saúde receberam as piores avaliações. O grau de satisfação com o desempenho do sistema de saúde mostrou-se associado à qualidade de vida.

Os resultados do primeiro artigo apontam para a necessidade de desenvolver estratégias para detecção precoce do HIV para o controle mais efetivo da epidemia e o aumento do impacto da terapia ARV. Os resultados do inquérito mostram, por sua vez, que a melhoria da assistência prestada em determinados aspectos (capacitação dos profissionais de saúde, melhora do acesso geográfico e oferta de terapias complementares), o maior suporte social, e intervenções para diminuir as perdas relacionadas ao trabalho e aos bens materiais, são fatores que podem contribuir a melhorar a qualidade de vida dos pacientes vivendo com HIV/aids no país.

## Summary

The current study has the objectives of characterizing the population of HIV infected Brazilian individuals with late introduction of antiretroviral therapy (ART) as well as to evaluate the quality of life and health system responsiveness among patients undergoing ART. The results are presented in three scientific papers.

In the first one, the delay in introducing ART was analyzed using data from the Laboratory Exam Control Information System. All HIV infected individuals aged 15 years or over with an initial CD4+ lymphocyte count requested in the period 2003-06 were considered for analysis. When combined with the number of symptomatic individuals, 41% of the total group was in need of immediate ART. This proportion was higher among men (47%), among patients aged 50 or over (53%), and among residents of the North (50%) and of the Northeast (47%).

In the second stage of the study, a national survey was applied to a probabilistically selected sample of patients undergoing ART, in 2008. We surveyed 1245 patients aged 18 years or over, distributed among 42 ARV drug dispensing units. Most of the patients were between 18 and 49 years of age (79%); 59% were males; 56% have fundamental school or higher, 56% started ARVT before 2003 and 62% reported side effects.

The purpose of the second paper was to investigate self-rated health among individuals on ARV therapy in Brazil. Results showed that 65% self-rated health state as good or excellent, 81% do have no or slight difficulty in following treatment, but 34% men and 47% women reported intense or extreme degree of anxiety/worry feelings. Educational level, work situation, presence of side effects and AIDS-related symptoms were the main predictors of good self-perception of health for both sexes.

The third paper focused on the perception of quality of life and on the assessment of the Brazilian health system (SUS) performance among patients on ARV therapy. Analysis showed that 59% rated quality of life as good or excellent. However, 22.5% had an intense degree of loneliness feelings and only 35% are satisfied with their sexual life. As to health system performance, using a scale of 0 to 100, the mean score for overall satisfaction (considering physician's assistance, health service aspects, and general satisfaction with SUS) was moderate (73.8). The worst evaluated items were access to health care provider and waiting time. The satisfaction score with health system performance was associated to quality of life.

The results of the first paper indicate the need of developing strategies to promote early detection of HIV infection nationwide in order to effectively control the epidemic and increase ART impact. The results of the survey show that the design of appropriate health system strategies, including improvement of health care access, better capability of health professionals, and supply of adjunct health programs, is crucial to maximize quality of life of patients receiving ARV therapy in Brazil.

<b>Índice</b>	
<b>I – Introdução</b> .....	<b>11</b>
<b>II – Objetivos</b> .....	<b>18</b>
II.1 – Objetivos gerais .....	18
II.2 – Objetivos específicos .....	18
<b>III – Material e métodos</b> .....	<b>18</b>
III.1 – Caracterização dos pacientes que iniciam tardiamente a TARV .....	18
III.2 – Inquérito sobre qualidade de vida e desempenho do sistema de saúde .....	19
Tamanho da amostra .....	19
Amostragem .....	20
Aspectos éticos .....	20
Questionário .....	21
Trabalho de campo .....	21
Pré-teste do questionário .....	22
Estudo piloto .....	22
Programa de entrada de dados .....	23
Período de colheita de dados .....	23
Análise de dados .....	23
<b>IV – Referências bibliográficas</b> .....	<b>25</b>
<b>V – Resultados</b> .....	<b>30</b>
V.1 – Artigo 1: Delay in introducing antiretroviral therapy in patients infected by HIV. Brazil, 2003-2006 .....	30

V.2 – Artigo 2: Self-rated health by HIV-infected individuals undergoing antiretroviral therapy in Brazil .....	51
V.3 – Artigo 3: Quality of life of patients undergoing antiretroviral therapy (ART) in Brazil and health system responsiveness .....	81
<b>VI – Considerações finais .....</b>	<b>108</b>
<b>Anexo I:</b> Aprovação do projeto “Pacientes em terapia anti-retroviral: Resposta do sistema de saúde e qualidade de vida” pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (CEP/ENSP) .....	<b>121</b>
<b>Anexo II:</b> Questionário do projeto “Pacientes em terapia anti-retroviral: Resposta do sistema de saúde e qualidade de vida” .....	<b>123</b>

## Lista de Tabelas

### Artigo 1

<b>Table 1</b> - Distribution of treatment-naïve patients by sex, age, presence of symptoms, region of residence and year of exam request. Brazil, 2003-2006. ....	48
<b>Table 2</b> - Distribution (%) of CD4+ T lymphocyte counts among treatment-naïve patients by sex, age group, presence of symptoms, region of residence and year of exam request. Brazil, 2003-2006. ....	49
<b>Table 3</b> - Proportion of ARVT naïve patients that fit the criteria for immediate initiation of ARVT (< 200 CD4+ T cells/mm <sup>3</sup> or symptomatic) according to sex, age group, region of residence and year of exam request. Brazil, 2003-2006. ....	50

### Artigo 2

<b>Tabela 1</b> - Características sócio-demográficas dos pacientes em terapia anti-retroviral (TARV) segundo sexo. Brasil, 2008. ....	76
<b>Tabela 2</b> - Características clínicas e relacionadas ao tratamento dos pacientes em terapia anti-retroviral (TARV) segundo sexo. Brasil, 2008. ....	77
<b>Tabela 3</b> - Distribuição da auto-avaliação do estado de saúde e suas dimensões segundo sexo. Brasil, 2008. ....	78
<b>Tabela 4</b> - Proporção, número de pacientes e razão de chances (OR) que auto-avaliaram seu estado de saúde como excelente ou bom segundo características do paciente. Brasil, 2008. ....	79

<b>Tabela 5</b> - Resultados do modelo de regressão logística tendo como variáveis resposta a auto-avaliação do estado de saúde excelente ou boa. Brasil, 2008. .....	80
<b>Artigo 3</b>	
<b>Table 1</b> - Socio-demographic and treatment-related characteristics among patients on ART by sex. Brazil, 2008. ....	101
<b>Table 2</b> - Self-rated quality of life and related aspects among patients on ART, according to sex. Brazil, 2008. ....	103
<b>Table 3</b> - Evaluation mean scores of different aspects related to health care among patients on ART by sex. Brazil, 2008. ....	104
<b>Table 4</b> - Evaluation of others SUS services among patients on ART by sex. Brazil, 2008. ....	105
<b>Table 5</b> - Proportion and number of patients with poor quality of life* (QoL) perception according to evaluation of different health care aspects by sex. Brazil, 2008. ....	106
<b>Table 6</b> - Multiple regression results using self-rated quality of life as the response variable by sex. Brazil, 2008. ....	107

## **Percepção da qualidade de vida e do desempenho do sistema de saúde entre pacientes em terapia anti-retroviral no Brasil**

### **I - Introdução**

A qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS melhorou dramaticamente com o advento da terapia anti-retroviral (TARV), principalmente a terapia anti-retroviral altamente potente (“*highly active antiretroviral therapy – HAART*”), ou seja, um esquema de tratamento do qual se pode esperar que reduza a carga viral para menos de 50 cópias/ml em pacientes virgens de tratamento (Bartlett & Gallant, 2002; Russell *et al.*, 2004). Porém, o acesso das pessoas necessitadas à terapia anti-retroviral (TARV) é bastante desigual, dependendo, diretamente, das políticas públicas dos países.

No Brasil, os primeiros casos de aids surgiram na década de 80, concentrados inicialmente nas grandes metrópoles localizadas nas regiões Sudeste e Sul, principalmente no eixo Rio de Janeiro - São Paulo, e restritos a alguns grupos populacionais, como os homo e bissexuais e os receptores de sangue e hemoderivados. A segunda fase da epidemia abrangeu o período do final dos anos 80 e início dos anos 90, e foi caracterizada pelo aumento do número de casos entre usuários de drogas injetáveis (UDI) e pelo início do aumento dos casos por transmissão heterossexual (principalmente entre parceiras de homens UDI). Houve também, neste período, uma expansão da epidemia para todos os estados brasileiros, embora ainda atingindo, basicamente, as cidades de porte médio (200 a 500 mil habitantes), localizadas, sobretudo, nas regiões Sul e Centro-Oeste (Barcellos & Bastos, 1996).

Na sua terceira fase, a epidemia se caracterizou pelo aumento da transmissão heterossexual do HIV, apresentando pronunciado crescimento entre as mulheres e uma grande expansão geográfica, atingindo os municípios de menor porte e as regiões Norte e Nordeste com maior intensidade. Como conseqüência importante da disseminação da epidemia entre as mulheres, o número de crianças infectadas pela transmissão vertical do HIV aumentou substancialmente (Szwarcwald *et al.*, 2000).

Embora a epidemia de aids, no Brasil, tenha, hoje, abrangência nacional, com 501.487 casos notificados até 2007 (Brasil, Ministério da Saúde, 2008), ela vem se disseminando de forma mais lenta nos últimos anos, refletindo o impacto positivo alcançado pela combinação de vários fatores, entre eles: implementação de medidas preventivas; mudança comportamental de certos segmentos populacionais; ações de intervenção e programas de controle da doença, como a terapia anti-retroviral.

O Brasil foi o primeiro país em desenvolvimento a fornecer acesso universal à terapia ARV. Mais recentemente, outros países em desenvolvimento têm buscado estratégias para vencer o desafio financeiro e logístico para fornecer antiretrovirais para grande parte da população vivendo com aids.

Baseando-se nos princípios do Sistema Único de Saúde, que tem como fundamento o acesso universal e igualitário às ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, integradas em uma rede regionalizada e hierarquizada de prestação de serviços, sob a responsabilidade dos três níveis de governo (federal, estadual e municipal), o Ministério da Saúde iniciou a distribuição de drogas profiláticas e terapêuticas para o tratamento das doenças oportunistas em meados dos anos 80. Em 1991, a primeira droga anti-retroviral, o AZT (zidovudina), foi disponibilizada para um número significativo de pessoas vivendo com aids. Esforços

conjuntos de pacientes, do governo e de distintos movimentos sociais resultaram na promulgação da Lei Federal Nº 9.313 de 13 de novembro de 1996, que garante a todos os indivíduos com HIV/AIDS o direito de receber, gratuitamente, todos os medicamentos necessários ao seu tratamento pelo Sistema Único de Saúde (Bastos *et al.*, 2001).

A partir de 1999, os custos dos medicamentos anti-retrovirais e o aumento do número de pacientes tem desafiado o Ministério da Saúde a manter o acesso universal a TARV. O Brasil adotou várias estratégias para reduzir os custos do tratamento com anti-retrovirais, entre elas a produção local, acordos com companhias internacionais para obtenção de preços diferenciados, e investimentos conjuntos entre firmas internacionais e produtores locais. Como resultado destas estratégias, os preços dos medicamentos anti-retrovirais não se elevaram a valores extremados, como previsto nas estimativas originais de custo da TARV (Teixeira *et al.*, 2004).

De fato, apesar do número de pacientes em Terapia ARV ter passado de menos de 40000, em 1997, para 180000 em 2006, o Brasil conseguiu economizar mais de 1 bilhão de dólares em gastos com medicamentos ARV entre 2001 e 2005, mesmo tendo-se incluído nos esquemas terapêuticos alguns dos mais modernos medicamentos disponíveis para o tratamento da aids. Isso inclui a substituição de algumas drogas fabricadas localmente, por medicamentos patenteados, negociados diretamente com os laboratórios fabricantes (Nunn *et al.*, 2007).

Esta economia deve-se, principalmente, à capacidade de produção doméstica e a ameaça, por parte do governo brasileiro, de emissão de novas licenças compulsórias para fabricação local de outros ARVs, o que fortalece o poder de negociação de preços dos medicamentos com os laboratórios. Atualmente, dos 18 medicamentos ARV

disponíveis para tratamento da aids no Brasil, 7 são produzidos localmente e 11 são patenteados, ou seja, comprados dos laboratórios detentores das patentes (Nunn et al., 2007).

Em anos recentes, há também uma política de encorajamento à população geral a aceitar a testagem periódica do HIV para diagnóstico precoce da infecção. Entre as gestantes, introduziu-se a solicitação do teste de HIV como procedimento rotineiro no atendimento pré-natal (Portaria 1.015 de 27 de maio de 2004 publicada no Diário Oficial da União, Seção 1, em 31 de maio de 2004). Todos os testes laboratoriais necessários para o acompanhamento dos pacientes de AIDS bem como os testes para detecção do HIV são também disponíveis, de forma gratuita, na rede pública de saúde (Brasil, Ministério da Saúde, 1999).

A disponibilidade da terapia anti-retroviral universal resultou no aumento da sobrevida e em grande redução nas hospitalizações (Levi & Vitória, 2002; Matida *et al.*, 2002; Marins *et al.*, 2002). Chequer *et al.* (1992) estimaram uma sobrevida mediana de 5,1 meses para pacientes adultos, entre 1982 e 1989, enquanto Marins *et al.* (2002) estimaram uma sobrevida mediana de 18 meses para pacientes adultos diagnosticados em 1995, e 58 meses para os pacientes diagnosticados em 1996, sendo que a terapia ARV mostrou-se um fator significativamente associado ao aumento da sobrevida. Em um estudo realizado com pacientes residentes nas regiões Sul e Sudeste do Brasil, e que foram diagnosticados entre 1998 e 1999, não se atingiu a sobrevida mediana em 9 anos de observação, pois 59% dos pacientes sobreviveram 108 meses (Guibu *et al.*, 2008).

Segundo dados do Sistema de Monitoramento de Indicadores do Programa Nacional de DST e Aids ([www.aids.gov.br/monitoraids](http://www.aids.gov.br/monitoraids)), a taxa de hospitalizações por aids por paciente em terapia ARV foi de 0,63 em 1998, reduzindo-se para 0,22, em

2006. A análise dos indicadores de monitoramento mostra ainda que a taxa de mortalidade entre os casos adultos de aids diagnosticados no ano anterior ao do óbito decresceu de 0,80, em 1995, para 0,30, em 2005 bem como a taxa de benefícios concedidos para aids por paciente em terapia ARV, de 0,16, em 1997, passou para 0,08, em 2006.

Apesar do indiscutível impacto da TARV na morbi-mortalidade dos pacientes de aids, este poderia ser ainda maior se todos os indivíduos infectados pelo HIV que necessitam de TARV tivessem acesso imediato e segmento adequado com total aderência (Brito *et al.*, 2006).

Um outro problema, decorrente da política de distribuição universal dos ARV, é a interrupção na entrega dos medicamentos devido a falhas no planejamento da compra ou produção dos ARV, por sub-estimação do número de casos ou capacidade laboratorial insuficiente. A interrupção interfere diretamente na continuidade e na aderência ao tratamento podendo resultar no desenvolvimento de resistência aos ARV (Chequer *et al.*, 2002), embora, no caso do Brasil, este problema parece ter sido superado. Em pesquisa realizada em 322 serviços de saúde de sete estados brasileiros, a disponibilidade de medicamentos é alta e homogênea (Melchior *et al.*, 2006).

Além dos fatores relacionados à dispensação dos medicamentos, a aderência ao tratamento pode ser influenciada por: as características da própria doença; o regime de tratamento, incluindo a quantidade de pílulas; atributos sócio-demográficos e fatores psicossociais do paciente; além da relação que o paciente possui com o serviço de saúde (Ammassari *et al.*, 2002; Ickovics & Meade, 2002; Ickovics & Meisler, 1997; Pinheiro *et al.*, 2002; Tesoriero *et al.*, 2003; Nemes *et al.*, 2000; Russel *et al.*, 2004; Brito *et al.*, 2006).

Outro problema que pode influenciar na falta de aderência do paciente ao tratamento é o desconhecimento dos problemas causados pela interrupção. Em pesquisa realizada com pacientes em TARV, em Belo Horizonte, no Estado de Minas Gerais, Brasil, apenas 32% dos pacientes foram orientados pelo médico (segundo a percepção do próprio paciente) sobre a conduta ao esquecer de tomar o anti-retroviral e 37% dos pacientes não recebeu nenhuma informação sobre as consequências em parar de tomar os ARVs (Ceccato *et al.*, 2004).

O acesso aos medicamentos e a forma como o paciente é recebido pelo serviço de saúde são extremamente importantes para garantir o retorno aos serviços, a aderência ao tratamento, e o seu bem-estar. O alto custo da terapia e a necessidade de se obter resultados cada vez mais satisfatórios apontam para a necessidade de avaliação da resposta do sistema de saúde aos pacientes em terapia ARV. Alguns poucos estudos, no Brasil, dedicaram-se a investigar a qualidade de vida dos indivíduos em tratamento (Santos *et al.*, 2007; Razera *et al.*, 2008). Todavia, pouco se sabe sobre as mudanças nas condições de vida e de trabalho em decorrência da doença.

No ano de 2001, a OMS propôs a elaboração da Pesquisa Mundial de Saúde (PMS), inquérito populacional para avaliação do desempenho dos sistemas de saúde nos países membros. No Brasil, a PMS foi realizada em 2003, em âmbito nacional (Szwarcwald *et al.*, 2004). No questionário, além da avaliação do estado geral de saúde, foi introduzido o conceito de “*responsiveness*” - resposta do sistema de saúde do ponto de vista da expectativa do usuário - como uma das dimensões a ser investigada (WHO, 2000).

A OMS também elaborou um questionário para a avaliação da qualidade de vida voltado especificamente para pessoas vivendo com HIV e aids denominado WHOQOL-

HIV (WHOQOL HIV Group, 2004), que foi traduzido para o português, testado e validado no Brasil (Zimpel & Fleck, 2007).

Um dos objetivos da presente tese é avaliar a resposta do sistema de saúde às pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil. Na primeira parte do trabalho, foram analisadas as informações do Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) para quantificar e caracterizar os pacientes que iniciam tardiamente o tratamento com anti-retrovirais. Na segunda parte, desenvolveu-se inquérito em amostra probabilística nacional de pacientes em TARV, de modo a analisar o desempenho do sistema de saúde do ponto de vista do usuário. Em conjunto à análise da satisfação em relação à assistência prestada, o estudo dedicou-se a investigar a percepção dos pacientes sobre a sua qualidade de vida em diferentes aspectos.

## **II – Objetivos**

### **II.1 - Objetivos Gerais**

Os objetivos deste estudo são os de caracterizar os pacientes que iniciam tardiamente o tratamento com anti-retrovirais, avaliar a qualidade de vida e a resposta do sistema de saúde aos pacientes de HIV/aids em terapia ARV.

### **II.2 - Objetivos específicos**

1. Quantificar e caracterizar os pacientes que iniciam tardiamente o tratamento com ARV;
2. Avaliar o desempenho do sistema de saúde por pacientes de aids em terapia ARV, do ponto de vista do usuário;
3. Analisar a auto-avaliação do estado de saúde em diversos domínios dos pacientes em TARV;
4. Avaliar a qualidade de vida dos pacientes em TARV em diferentes aspectos;
5. Investigar a associação entre a satisfação com a resposta do sistema de saúde e a qualidade de vida do paciente;

## **III - Material e métodos**

### **III.1. Caracterização dos pacientes que iniciam tardiamente a TARV**

A primeira etapa do estudo consistiu em caracterizar e quantificar a proporção de pacientes que iniciam tardiamente o tratamento com anti-retrovirais, utilizando-se o Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL). Este sistema foi criado com o objetivo de monitorar os procedimentos laboratoriais de contagem de linfócitos

TCD4+/CD8+ e quantificação da carga viral para avaliação de indicação de tratamento e monitoramento de pacientes em TARV.

As informações do SISCEL, foram solicitadas ao Programa nacional de DST e Aids (PN-DST/AIDS) para fins de análise. Foram incluídos na análise todos os indivíduos de 15 anos ou mais de idade que realizar am exame inicial para contagem de linfócitos TCD4+ para avaliação de indicação de tratamento entre os anos de 2003 e 2006, cuja data de início da terapia foi posterior ou igual à data de solicitação da contagem de células TCD4+. Entre eles, foi analisada a distribuição da contagem inicial de linfócitos TCD4+.

Para caracterização destes pacientes, as seguintes variáveis foram consideradas: contagem inicial de linfócitos TCD4+; idade; sexo; condição do paciente (sintomático; assintomático); motivo de realização do exame (avaliação para indicação de tratamento; monitoramento do tratamento; mudança de esquema terapêutico); data de solicitação do exame e data de início da TARV.

Os resultados já foram analisados e sumarizados sob forma de artigo, aprovado para publicação em revista especializada (ver capítulo de Resultados).

### **III.2. Inquérito sobre qualidade de vida e desempenho do sistema de saúde**

Na segunda etapa do projeto, foi desenvolvido um inquérito em uma amostra selecionada probabilisticamente, em âmbito nacional, de pacientes em terapia ARV.

#### **Tamanho da amostra**

O tamanho de amostra foi calculado para estimar a proporção de pacientes em TARV que avaliam sua qualidade de vida como moderada ou boa. Em estudo realizado na Austrália (Pitts et al., 2005), 35% das pessoas vivendo com HIV/aids com

menos de 50 anos relataram condições adversas de saúde. Tomando essa estimativa como base para o cálculo do tamanho da amostra, e considerando-se um intervalo de 95% de confiança com erro bilateral de 3%, obteve-se 971 pacientes.

Tendo em vista que a amostragem foi por conglomerados em dois estágios de seleção, considerou-se um efeito de desenho de 1,3 e obteve-se o tamanho de amostra de 1260 pacientes.

### **Amostragem**

A amostragem foi realizada em dois estágios de seleção. No primeiro, foram selecionadas 42 Unidades de Dispensa de Medicamentos (UDM), com probabilidade proporcional ao tamanho, este dado pelo número de pacientes cadastrados, conforme lista fornecida pelo PN DST e Aids.

Tendo em vista o prazo curto para a execução do estudo, foram consideradas elegíveis todas as UDM com mais de 200 pacientes cadastrados. Observa-se, no entanto, que o critério de elegibilidade não afeta a representatividade da amostra, já que as UDM elegíveis abrangem 90,6% de todos os pacientes cadastrados.

Em cada uma das unidades, foram selecionados 30 pacientes, de forma sistemática, durante o trabalho de campo.

### **Aspectos éticos**

Foi elaborado, primeiramente, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para ser lido aos pacientes selecionados. Todos aqueles que consentiram em responder ao questionário assinaram o TCLE.

A entrevista foi feita por meio de Palm Tops e os pacientes foram identificados apenas por códigos numéricos. O banco de dados foi gerado a partir das informações coletadas na entrevista, diretamente no computador de mão, contendo apenas o código

de identificação do paciente. Os TCLE estão guardados em arquivo com tranca na Fundação Oswaldo Cruz.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (Anexo I).

### **Questionário**

Os pacientes responderam a um questionário modular (Anexo II), que aborda os seguintes aspectos: características sócio-demográficas; características da residência; características clínicas e relacionadas ao tratamento; auto-avaliação do estado de saúde; resposta do sistema de saúde; percepção da qualidade de vida; e perdas e benefícios relacionados à doença.

A parte do questionário relativa ao desempenho do sistema de saúde foi elaborada com base no questionário da Organização Mundial da Saúde (OMS) utilizado na Pesquisa Mundial de Saúde, aplicada no Brasil no ano de 2003, disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/survey/en> (Szwarcwald & Viacava, 2003; Szwarcwald & Viacava, 2008). O módulo relativo à qualidade de vida foi baseado no questionário da OMS proposto para este fim, disponível em: [http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol\\_hiv\\_03.pdf](http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol_hiv_03.pdf) (WHOQOL HIV Group, 2004; Zimpel & Fleck, 2007).

### **Trabalho de campo**

A equipe de coordenação central da equipe foi constituída por um coordenador, um vice-coordenador, um coordenador de campo, um assistente administrativo e um assistente de pesquisa, para dar suporte técnico no aplicativo utilizado no Palm Top.

As 42 UDM foram agregadas por área geográfica, constituindo sete agrupamentos. Para cada uma das agregações, foi escolhido um supervisor regional

para coordenar o campo localmente. Todos os supervisores eram profissionais de saúde experientes na área de aids. A cada supervisor regional cabia a responsabilidade de escolha dos entrevistadores em cada UDM, treinamento dos entrevistadores selecionados, organização do trabalho de campo regional; e supervisão do trabalho de campo.

### **Pré-teste do questionário**

O pré-teste do questionário foi realizado com 5 pacientes de todas as UDM selecionadas para a pesquisa. O tempo médio de entrevista foi de 20 minutos. A maioria das questões foi respondida com facilidade. Contudo, as questões referentes ao medo da morte e sentimento de culpa por ter se infectado pelo HIV foram eliminadas do questionário, assim como às relativas ao uso de drogas ilícitas por terem causado constrangimento à grande maioria dos participantes.

### **Estudo piloto**

O estudo piloto foi conduzido em fevereiro de 2008. Em cada região do projeto, todos os procedimentos da pesquisa foram testados: instalação do software no Palm Top; realização da entrevista no Palm Top; uso do cartão de memória para salvar os dados coletados por dia; envio dos dados para a coordenação central na Fiocruz.

A princípio, a entrevista deveria ser realizada após a consulta médica. Entretanto, no estudo piloto, constatou-se que os pacientes preferiam participar da pesquisa enquanto esperavam o atendimento. Decidiu-se, então, que o estudo fosse conduzido em qualquer momento, estando o paciente na fila de espera para o atendimento ou após a consulta. Esse procedimento minimizou as recusas, mas foi prejudicial à qualidade de preenchimento dos resultados de exames laboratoriais, como a contagem de CD4+, pois, em muitos casos, estes resultados seriam entregues pelos

médicos durante a consulta, fazendo com que muitos pacientes entrevistados antes do atendimento médico, desconhecem os resultados destes exames.

### **Programa de entrada de dados**

O programa para Palm Top foi elaborado em Handheld Basic (HB++ 2.5). O programa reproduz o questionário, com a vantagem de automatização dos filtros e da verificação automática de inconsistências para redução dos erros de preenchimento. Todas as respostas foram convertidas para uma base de dados em ACCESS.

Foram elaborados dois manuais de instrução para uso no trabalho de campo, o primeiro com instruções para o entrevistador sobre o preenchimento das questões, e o segundo com instruções para os supervisores regionais sobre instalação e atualização do software no Palm Top.

### **Período de colheita de dados**

O trabalho de campo foi conduzido de março a agosto de 2008. Foram realizadas 1245 entrevistas com sucesso.

### **Análise de dados**

Para a análise estatística, foi utilizado o aplicativo SPSS versão 15 (SPSS, 2006)) que leva em consideração o desenho da amostragem. Devido ao método de seleção utilizado, probabilidade proporcional ao tamanho no primeiro estágio e número de pacientes constante no segundo estágio, as probabilidades de seleção foram iguais para todos os pacientes e não houve necessidade de ponderação da amostra.

Foram foco desta tese os seguintes módulos: auto-avaliação do estado de saúde; percepção da qualidade de vida; e avaliação do desempenho do sistema de saúde do ponto de vista do usuário. As análises contemplaram as características sócio-demográficas e as características clínicas e relacionadas ao tratamento.

O primeiro tema, auto-avaliação do estado de saúde, foi abordado no segundo artigo da presente tese, que foi submetido à publicação. Os outros dois aspectos da pesquisa foram contemplados no terceiro artigo.

#### **IV - Referências Bibliográficas**

- AMMASSARI A; TROTTA MP; MURRI R; CASTELLI F; NARCISO P; NOTO P; VECCHIET J; MONFORTE AD; WU AW & ANTINORI A, 2002. Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: Overview of published literature. *JAIDS - Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31:S123-S127.
- BARCELLOS C & BASTOS FI, 1996. Redes sociais e difusão da AIDS no Brasil. *Boletim da Oficina Panamericana de Saúde*, 121:11-24.
- BARTLETT JG; GALLANT JE, 2002. *Tratamento clínico da infecção pelo HIV*. Baltimore, Maryland, EUA, Faculdade de Medicina da Universidade Johns Hopkins: edição traduzida 2001-2002.
- BASTOS FI; KERRIGAN D; MALTA M; CARNEIRO-DA-CUNHA C & STRATHDEE AS, 2001. Treatment for HIV/AIDS in Brazil: Strengths, challenges, and opportunities for operations research. *AIDScience (Science knowledge environment)*; I(15), November 27.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, Programa Nacional de DST e Aids, 2008 – *Boletim Epidemiológico – Aids e DST – Ano V Nº 1 - Tabela 1 – p4*.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, Secretaria de Políticas de Saúde, 1999. Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA: manual. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 32 p.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, Secretaria de Vigilância de Saúde, 2006. Programa Nacional de DST e AIDS. Pesquisa de conhecimento Atitudes e Práticas na População Brasileira de 15 a 54 anos, 2004. Brasília: Ministério da Saúde, 175p.

- BRITO AM; SZWARCOWALD CL & CASTILHO EA, 2006. Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com AIDS. Rio Grande do Norte, Brasil, 1999 – 2002. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52(2):86-92.
- CECCATO MG; ACURCIO FA; BONOLO PF; ROCHA GM & GUIMARÃES MD, 2004. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(5):1388-1397.
- CHEQUER P; CUCHI P; MAZIN R & CALLEJA JMG, 2002. Access to antiretroviral treatment in Latin American countries and the Caribbean. *AIDS*, 16 (Suppl. 3):S50-S57.
- CHEQUER P; HEARST N; HUDES ES; CASTILHO E; RUTHERFORD G; LOURES L; RODRIGUES L et al., 1992. Determinants of survival in adult Brazilian AIDS patients, 1982-1989. *AIDS*, 6 :483-487.
- GUIBU IA; BARROS MBA; CORDEIRO MRD; TAYRA A; ALVES MCGP & PEREIRA GFM, 2008. Estudo de Sobrevida de Pacientes de AIDS no Brasil, 1998 a 1999” – Fase I – Regiões Sul e Sudeste. PN-DST/AIDS – *Boletim Epidemiológico – Aids e DST – Ano V Nº 1:31-33*.
- ICKOVICS JR & MEADE CS, 2002. Adherence to antiretroviral therapy among patients with HIV: A critical link between behavioral and biomedical sciences. *JAIDS - Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31:98-102.
- ICKOVICS JR & MEISLER AW, 1997. Adherence in AIDS clinical trials: A framework for clinical research and clinical care. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50 (4):385-391.

- LEVI GC & VITÓRIA MA, 2002. Fighting against AIDS: the Brazilian experience. *AIDS*, 16:2373-2383.
- MARINS JRP; JAMAL LF; CHEN S; HUDES ES; BARBOSA JÚNIOR A; BARROS MBA; CHEQUER P; TEIXEIRA PR & HEARST N, 2002. Sobrevivência atual dos pacientes com aids no Brasil. Evidências dos resultados de um esforço nacional – *Boletim Epidemiológico AIDS*, Ano XV nº 2.
- MATILDA LH & MARCOPITO LF, 2002. Aumento do tempo de sobrevida das crianças com aids – *Boletim Epidemiológico AIDS*, Ano XV nº 2.
- MELCHIOR R; NEMES MIB; BASSO CR; CASTANHEIRA ERL; ALVES MTSB; BUCHALLA CM et al., 2006. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40(1):143-51.
- NEMES MIB; SOUZA MFM; KALICHMAN OA; GRANGEIRO A; SOUZA RA & LOPES JF, 2000. Prevalência da Aderência e Fatores Associados. In: Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids (Série Avaliação). Aderência ao tratamento por anti-retrovirais. Brasília: Ministério da Saúde.
- NUNN AS; FONSECA EM; BASTOS FI; GRUSKIN S & SALOMON JA, 2007. Evolution of Antiretroviral Drug Costs in Brazil in the Context of Free and Universal Access to AIDS Treatment. *PLoS Medicine*, 4(11):1804-1817.
- PINHEIRO CAT; DE-CAVALO-LEITE JC; DRACHLER ML & SILVEIRA VL, 2002. Factors associated with adherence to antiretroviral therapy in HIV/AIDS patients: a cross-sectional study in Southern Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 35:1173-1181.

- PITTS M; GRIERSON J & MISSON S, 2005. Growing older with HIV: a study of health, social and economic circumstances for people Living with HIV in Australia over the age of 50 years. *AIDS Patient Care STDS*, 19(7):460-5.
- RAZERA F; FERREIRA J & BONAMIGO RR, 2008. Factors associated with health-related quality-of-life in HIV-infected Brazilians. *International Journal of STD & AIDS*, 19(8):519-23.
- RUSSEL J; KRANTZ S & NEVILLE S, 2004. The patient-provider relationship and adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 15 (5):40-47.
- SANTOS EC; FRANÇA I JR & LOPES F, 2007. Quality of life of people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *Revista de Saude Publica*, 41(Suppl 2):64-71.
- SPSS for Windows, 2006. Rel. 15.0.0.2006. Chicago: SPSS Inc.
- SZWARCWALD CL; BASTOS FI; ESTEVES MAP & ANDRADE CLT, 2000. A disseminação da epidemia de Aids no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (Supl 1):7-19.
- SZWARCWALD CL; VIACAVAL F, 2008. Pesquisa Mundial de Saúde: aspectos metodológicos e articulação com a Organização Mundial da Saúde. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11(Supl 1):58-66.
- SZWARCWALD CL; VIACAVAL F, 2005. Pesquisa Mundial de Saúde no Brasil, 2003. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(Supl):S4-S5.
- SZWARCWALD CL; VIACAVAL F; VASCONCELLOS MTL; LEAL MC; AZEVEDO LO; QUEIROZ RSB et al., 2004. Pesquisa Mundial de Saúde 2003: O Brasil em números. *Radis*, 23:14-33.

- TEIXEIRA PR; VITÓRIA MA & BACAROLO J, 2004. Antiretroviral treatment in resource-poor settings: the Brazilian experience. *AIDS*, 18 (Suppl 3): S5-S7.
- TESOURIERO J; FRENCH T; WEISS L; WATERS M; FINKELSTEIN R & AGINS B, 2003. Stability of adherence to highly active antiretroviral therapy over time among clients enrolled in the treatment adherence demonstration project. *JAIDS - Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 33:484-493.
- WHO – World Health Organization, 2000. The World Health Report 2000. Geneva: WHO.
- WHOQOL HIV Group, 2004. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test. *AIDS Care*, 16(7):882-889.
- ZIMPEL RR & FLECK MP, 2007. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*, 19(7):923-930.

## **V – Resultados**

### **V.1 – Artigo 1:** Delay in introducing antiretroviral therapy in patients infected by HIV.

Brazil, 2003-2006

Autores: Paulo Roberto Borges de Souza Júnior, Célia Landmann Szwarcwald e  
Euclides Ayres de Castilho

(Artigo publicado: Clinics. 2007 62(5):579-84)

**Delay in introducing antiretroviral therapy in patients infected by HIV. Brazil,  
2003-2006**

Paulo Roberto Borges de Souza-Júnior<sup>1</sup>, Célia Landmann Szwarcwald<sup>2</sup>, Euclides Ayres de Castilho<sup>3</sup>

(1) Master in Public Health, Assistant Researcher, Department of Health Information/CICT/Oswaldo Cruz Foundation. Av. Brasil, 4365, RJ 21040-360. E-mail: pborges@cict.fiocruz.br

(2) Doctor in Public Health, Full Researcher, Department of Health Information/CICT/Oswaldo Cruz Foundation.

(3) University of São Paulo Medical School - Department of Preventive Medicine

## **Abstract**

**PURPOSE:** To characterize the population of HIV+ Brazilian patients with late introduction of antiretroviral therapy (ARVT), using information from the Laboratory Exam Control System.

**METHODS:** The study analyzed 84,694 patients, representing all individuals in Brazil age 15 or over with an initial CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count requested between 2003 and 2006, and whose ARVT start date was later than their initial CD4<sup>+</sup> T cell count. These patients were considered antiretroviral treatment naive. The initial CD4<sup>+</sup> T cell distribution was analyzed according to sex, age, region and year.

**RESULTS:** Most of the patients were between 15 and 49 years of age (91%); 56% were males; 76% were asymptomatic; 50% lived in the Southeastern region of the country, with an additional 20% in the South. Initial CD4<sup>+</sup> counts for one-third of the patients were less than 200 cells/mm<sup>3</sup>. When combined with the number of symptomatic individuals, 41% of the total group was in need of immediate ARVT. This group included 47% of the men and 53% of the patients aged 50 years and over.

**CONCLUSIONS:** Despite universal access to ARVT in Brazil, results show that a high proportion of patients initiate ARVT at an advanced stage of disease, indicating the need to develop strategies to promote early diagnosis of HIV infection nationwide.

**KEY WORDS:** CD4<sup>+</sup> T lymphocytes, HIV, AIDS, Antiretroviral therapy, Brazil.

## **Resumo**

**OBJETIVO:** Caracterizar a população de indivíduos infectados pelo HIV que inicia tardiamente a terapia com anti-retrovirais (TARV) no Brasil, utilizando informações do Sistema de Controle de Exames Laboratoriais.

**MÉTODOS:** Foram analisados todos os indivíduos de 15 anos ou mais de idade que realizaram exame inicial para contagem de linfócitos T CD4<sup>+</sup> para avaliação de indicação de tratamento entre os anos de 2003 e 2006, cuja data de início da terapia foi posterior ou igual à data de solicitação da contagem de células T CD4<sup>+</sup> (84694 pacientes). Esses pacientes foram considerados como virgens de tratamento com anti-retrovirais. A distribuição da contagem inicial de linfócitos T CD4<sup>+</sup> foi analisada por sexo, idade, Grande Região e ano de realização do exame.

**RESULTADOS:** A maioria dos pacientes tinha entre 15 e 49 anos de idade (91%); 56% eram do sexo masculino; 76% assintomáticos; 50% residiam na Região Sudeste e 20% na Região Sul. A proporção de indivíduos cujo resultado do primeiro exame para contagem de linfócitos TCD4<sup>+</sup> era inferior a 200 cel/mm<sup>3</sup> foi de 33%. Somando-se a esses os indivíduos sintomáticos, o valor atinge 41% para a totalidade; 47% para os homens e 53% para os pacientes com mais de 50 anos de idade.

**CONCLUSÕES:** Em que pese o acesso universal à TARV, no Brasil, os resultados mostram que uma alta proporção de pacientes inicia o tratamento em um estágio avançado da doença, apontando para a necessidade do estabelecimento de estratégias de diagnóstico precoce da infecção pelo HIV.

**UNITERMOS:** Linfócitos T CD4<sup>+</sup>. HIV. Aids. Terapia anti-retroviral. Brasil

## 1. Introduction

The quality of life of people living with HIV/AIDS has improved drastically with the introduction of highly active antiretroviral therapy (HAART), resulting in a significant reduction of viral load and an increase of the CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count among treatment-naive patients<sup>1</sup>.

However, access to HAART is uneven, and varies depending on public policies and treatment costs in each country. In Latin America, according to information from national AIDS programs, ARVT coverage varies from 15% in Peru to 100% in Argentina, Brazil and other countries<sup>2</sup>.

In Brazil, the Ministry of Health began distributing drugs for prophylaxis and treatment of opportunistic infections in the mid-1980s. AZT (zidovudine) was the first drug available in Brazil, beginning in 1991. The combined effort of patients, civil society groups, and government agencies resulted in the passage of a federal law in 1996 guaranteeing the right of all individuals with HIV/AIDS to receive the drugs necessary for their treatment free of charge<sup>3</sup>.

The high cost of antiretroviral therapies and the growing number of patients in need of them have been a continuing challenge for the Ministry of Health. Brazil has adopted several strategies to reduce the cost of ARVT, including local production of drugs and negotiations with international pharmaceutical companies to provide drugs at lower cost. As a result, the government has been able to maintain its commitment despite the increased number of patients under treatment and the increased proportion of them who require more expensive and complex treatment schemes<sup>4</sup>. Universal distribution of ARV drugs has resulted in an improved quality of life for patients, as well as increased survival and a significant reduction in hospitalizations<sup>5,6,7</sup>.

The public health system provides all necessary laboratory tests for HIV diagnosis and patient follow-up<sup>8</sup>. In recent years, public health policies have been implemented to encourage periodic HIV testing amongst the general population. For example, HIV testing has become a routine part of prenatal care.

However, data from the 2004 Brazilian Knowledge, Attitudes and Practices Survey show that only 28% of individuals have been tested even once for HIV<sup>9</sup>. Thus, despite the undisputed impact of universal ARVT, many individuals potentially in need of ARVT delay the initiation of treatment or have inadequate follow-up and adherence.

The Laboratory Exam Control System (SISCEL) was created in Brazil with the aim of monitoring laboratory procedures associated with CD4<sup>+</sup>/CD8<sup>+</sup> T lymphocyte counts and viral load quantification. These exams are performed to determine the need for treatment and to monitor the disease evolution of patients receiving ARVT. This article is based on SISCEL data, and addresses the problem of late initiation of therapy in Brazil.

## **2. Materials and Methods**

SISCEL is made up of three sub-systems, one of which includes patient information, while the other two include information on laboratory test results for viral load and the CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count. The sub-systems are linked by a patient identification code, and are fed by two public health laboratory networks implemented in 1997 (one for CD4<sup>+</sup>/CD8<sup>+</sup> T cell count exams and the other for viral load exams). Currently, these networks include 88 laboratories for T cell counts and 72 for viral load quantification, located in every state in the nation.

For the present study, SISCEL data from 2003-2006 was requested by the National STD/AIDS Program (PN-DST/AIDS). Occasionally, duplicates occur in the register, in which the same patient appears in the system with different codes. The National Program uses a method to detect these duplicates so that each patient is counted only once. This method involves establishing a “key field” and using the *Reclink* application to search for phonetic key patterns. The “key-field” is composed of the concatenation of the first and last names, birth date, sex and the code of the state of residence. This paper analyzed the SISCEL database without duplicates and without patient identity, so patient consent was not required.

The following SISCEL variables were analyzed: initial CD4<sup>+</sup> T lymphocyte counts, age, sex, infection status (symptomatic, asymptomatic), reason for the exam (evaluation of treatment indication, ARVT monitoring, therapeutic scheme change), date of exam request and date of ARVT initiation.

The study sought to assess the patients’ immunologic status at the date of the first CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count. All individuals aged 15 years and over with an initial CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count between 2003 and 2006, and for whom the initial therapy start date was later than the CD4<sup>+</sup> T cell exam request were included in the analysis. These patients were considered ARVT naïve, and the date of the exam request was considered the first evaluation for initiating therapy. Among ARVT naïve patients, the distribution of initial CD4<sup>+</sup> T lymphocyte counts was analyzed.

In order to obtain the proportion of patients with delayed initiation of ARVT, CD4<sup>+</sup> T lymphocyte counts were classified into three categories: in need of therapy (< 200 CD4<sup>+</sup> T cells/ mm<sup>3</sup>); under observation (200- 349 CD4<sup>+</sup> T cells/mm<sup>3</sup>); and no indication for therapy ( $\geq$  350 CD4<sup>+</sup> T cells/mm<sup>3</sup>), according to the Ministry of Health’s

“Anti Retroviral Therapy Recommendations for Adults and Adolescents Infected by HIV”<sup>11</sup>.

Patients included in the study were characterized by sex; age (15-49 years of age and 50 years and over); presence or absence of symptoms; and macro-region of residence (North, Northeast, Southeast, South, or Central-West).

Finally, the proportion of treatment-naive patients that fit the criteria for immediate initiation of treatment was established by adding the number of patients with CD4<sup>+</sup> T lymphocyte counts < 200 cell/mm<sup>3</sup> to the number of symptomatic patients with CD4<sup>+</sup> T counts ≥ 200 cell/mm<sup>3</sup>.

### **3. Results**

Between 2003 and 2006, 84,694 patients had their first CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count for evaluation of ARVT indication. Of these, 16,659 had their first exam in 2003; 20,285 in 2004; 24,249 in 2005 and 23,501 in 2006. Most of the patients were between 15 and 49 years old (91%), and 56% were males. Seventy-six percent were asymptomatic. Fifty percent lived in the Southeast, 20% in the South, 18% in the Northeast, 7% in the Central-West region and 5% in the North (Table 1).

The median initial CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count was 326 cells/mm<sup>3</sup> (290 cells/mm<sup>3</sup> for men vs. 368 cells/mm<sup>3</sup> for women), that is, more than 50% of the patients were in a disease stage in which ARVT initiation would be recommended depending on viral load and the presence of symptoms.

Table 2 shows the proportion of patients that had CD4<sup>+</sup> counts less than 200 cells/mm<sup>3</sup> by sex, age, region of residence, year and presence of symptoms. This proportion is greater among men (38%) than among women (27%). Patients over 50

years old presented the most critical situation (44%) when compared to the younger individuals (32%). There was significant regional variation as well. The North, although with fewer patients, possessed the greatest proportion of late initiators (40%). The Central-West region (38%) and the Northeast (36%) also presented values higher than the national average (33%). There was little variation (32%-34%) from year to year. As for opportunistic infections among symptomatic patients, only 20% had CD4<sup>+</sup> counts greater than 350 cells/mm<sup>3</sup>. As expected, more of the asymptomatic patients had higher T cell counts (55%).

Table 3 shows the estimated proportion of patients with an indication for immediate treatment (CD4<sup>+</sup> count less than 200 cells/mm<sup>3</sup> or symptomatic). This group comprised 41% of all patients, 47% of the men and 53% of those over 50 years of age. By geographic region, the lowest value was 35% in the South, reaching as high as 50% in the North.

#### **4. Discussion**

Without treatment, HIV-infected patients take an average of 8 years to reach an advanced stage of disease, when CD4<sup>+</sup> counts fall to values less than 200 cells/mm<sup>3</sup> and opportunistic diseases begin to develop<sup>1</sup>. It is during this symptomatic phase that individuals who do not know their serological status typically seek medical assistance.

Unknown serostatus is the principal factor associated with the late arrival of HIV-infected individuals to the health system. This not only favors the spread of the virus, but also makes these patients more difficult to treat, since patients that begin treatment with low CD4<sup>+</sup> T cell counts (especially below 50 cells/mm<sup>3</sup>) typically have a poorer response to antiretroviral therapy<sup>12,13,14</sup>.

Several studies have addressed the problems associated to<sup>15</sup> and the need for an early diagnosis of HIV infection. The proportion of patients with delayed initiation of ARVT varies widely according to region, but is generally significant<sup>16</sup>. In the United States, Klein et al. (1998) analyzed data regarding HIV-infected patients from an integrated health care system. Among them, 62% presented CD4<sup>+</sup> T counts lower than 350 cells/mm<sup>3</sup>, and 43% were less than 200 cells/mm<sup>3</sup>. Another survey carried out in South Carolina (USA) between 2000 and 2003 showed that 50% of treatment-naive patients presented CD4<sup>+</sup> T cell counts lower than 200 cells/mm<sup>3</sup><sup>18</sup>. Studies in Italy<sup>19</sup> and in French Guiana<sup>20</sup> presented values greater than 30%.

In the case of Brazil, information on initial CD4<sup>+</sup> T cell counts is available at the national level through SISCEL, forming the basis of the present analysis. The system is representative of the exams conducted by the public health system in the five regions because the CD4<sup>+</sup> T cell count is considered a high complexity exam which must be registered in order for the laboratory to be reimbursed by the Brazilian health system. Although the system is limited to the network of public laboratories, it is believed to cover most HIV-infected patients, since only approximately 24% of the Brazilian population is estimated to have a private health plan,<sup>21</sup> and several health plans do not cover this type of exam.

One limitation of our study is that we assumed the CD4<sup>+</sup> T cell count request date to be the first evaluation for the indication of therapy initiation, but in a few cases, the first exam could have been performed by a private lab or a lab outside of the public network.

Of all the patients analyzed in this study, the National STD/AIDS Program found that about 2% of cases were duplicates. These are patients that were tested in

different laboratories and received different identification codes. The previously described method of screening for duplicates was proposed by the National Program and has been routinely adopted for all databases of the program<sup>22</sup>. Had these duplicates not been screened out, this would represent a potential bias, since a number of second exams would have been counted as first ones.

The SISCEL data analyzed for the period between 2003 and 2006 showed that around one-third of the HIV-infected individuals had a CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count of less than 200 cells/mm<sup>3</sup> at initial presentation. When combined with symptomatic individuals, these findings indicate that 41% were in need of immediate treatment at presentation. These results were unexpected, because Brazil is a country where HIV testing, CD4<sup>+</sup> monitoring, and antiretroviral treatment are offered to the population free of charge.

Another possible analysis based on the SISCEL data is to consider the time between the first CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count and the initiation of therapy. This paper considered the analysis of patients' immunologic status at the date of the first CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count because the main cause of delayed ARVT initiation is the late diagnosis, rather than access to therapy.

Like Brazil, England has a surveillance system of CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count exams. According to Gupta et al.<sup>23</sup>, the system covers 88% of all exams performed in England and Wales. The authors analyzed patients that had their first CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count within a period of 6 months after initial HIV diagnosis (considered treatment naive), and found that about 37% of the patients had CD4<sup>+</sup> T counts lower than 200 cells/mm<sup>3</sup> between 1990 and 1998. In 2003, differences were found by

analyzing the same information system by risk category: among men that have sex with other men, the proportion was much lower (21%) than among heterosexuals (40%)<sup>24</sup>.

For countries that do not have registries of initial CD4<sup>+</sup> T lymphocyte counts, other criteria have been adopted to estimate the delay in initiating therapy, such as the time between HIV notification and AIDS diagnosis. A short span, in general less than two months, would indicate a late detection of HIV infection. In Spanish studies of AIDS cases diagnosed between 1994 and 2000, 28% of patients discovered that they were seropositive within 2 months of AIDS diagnosis<sup>25</sup>.

Literature on the topic emphasizes several factors that may be associated with delay in initiating therapy, among them, risk category (especially heterosexuals), age (especially older adults), sex (males, since women are often tested during pregnancy), as well as other cultural, political, and economic factors<sup>17,19,26</sup>.

In Brazil, women of reproductive age are routinely screened for HIV during pregnancy, as recommended by the Ministry of Health. Detection of HIV infection during prenatal care also promotes the early detection of infected partners, generally in the under-50 age group. The present findings corroborate Ministry of Health recommendations, as the over-50 age group showed a higher proportion of delayed initiation of therapy when compared to the population group aged 15-49 years.

As for geographic regional analysis, obeying the same logic of inequality of resources and distribution of health services found in other Brazilian studies<sup>27</sup>, the South and Southeast presented the smallest proportions of patients with late initiation of ARVT.

The differences by sex and region are associated with coverage of HIV-testing in those population groups. Data from the 2004 Brazilian Knowledge, Attitudes and

Practices Survey showed 24% lifetime HIV testing in men and 35% among women. Coverage of HIV testing also differs between Brazilian regions, ranging from 15% in the Northeast to 35% in the Southeast<sup>9</sup>.

Current testing technology makes it possible to discover HIV serostatus within minutes, with high sensitivity and specificity<sup>28,29</sup>. In order to reduce the spread of disease and increase patient survival, it is necessary to promote HIV testing, especially among those individuals that do not feel they are at risk. Patients that begin ARVT late reduce the possibility of therapeutic success, consume more resources, and present lower survival rates.

The CD4<sup>+</sup> T lymphocyte count surveillance system allows for the monitoring of the proportion of HIV infected individuals with late initiation of ARVT. The results of this study show that the proportion of patients that start therapy in an advanced stage of the disease is still high, indicating the need to develop more effective strategies to promote early diagnosis of HIV infection nationwide in order to increase the impact of universal access to ARVT.

## References

- 1- Bartlett JG, Gallant JE. Tratamento Clínico da infecção pelo HIV. Edição traduzida 2001-2002. Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University; 2002.
- 2- Chequer P, Cuchi P, Mazin R, Garcia Calleja JM. Access to antiretroviral treatment in Latin American countries and the Caribbean. *AIDS*. 2002;16(Suppl 3):S50-7.
- 3- Bastos FI, Kerrigan D, Malta M, Carneiro-da-Cunha C, Strathdee SA. Treatment for HIV/AIDS in Brazil: Strengths, challenges, and opportunities for operations research. *AIDScience*. 2001;1(15).
- 4- Teixeira PR, Vitória MA, Barcarolo J. Antiretroviral treatment in resource-poor settings: the Brazilian experience. *AIDS*. 2004;18(suppl 3):S5–S7.
- 5- Levi GC, Vitória MA. Fighting against AIDS: the Brazilian experience. *AIDS*. 2002;16:2373-2383.
- 6- Matida LH, Marcopito LF. Aumento do tempo de sobrevivência das crianças com aids – *AIDS - Boletim Epidemiológico*, Ano XV nº2. 2002
- 7- Marins JR, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS*. 2003;17:1675-82
- 8- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA: manual. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. 32 p.

- 9- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância de Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Pesquisa de conhecimento Atitudes e Práticas na População Brasileira de 15 a 54 anos, 2004. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 175p.
- 10- Camargo-Jr KR, Coeli CM. Reclink: an application for database linkage implementing the probabilistic record linkage method. *Cadernos de Saúde Pública*. 2000;16(2):439-447.
- 11- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Recomendações para Terapia Anti-Retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV – 2006 (versão preliminar). Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 85 p.
- 12- Severe P, Leger P, Charles M, Noel F, Bonhomme G, Bois G, et al. Antiretroviral therapy in a thousand patients with AIDS in Haiti. *N Engl J Med*. 2005;353(22):2325-34
- 13- Egger M, May M, Chene G, Phillips AN, Ledergerber B, Dabis F, et al. Prognosis of HIV-1-infected patients starting highly active antiretroviral therapy: a collaborative analysis of prospective studies. *Lancet*. 2002;360(9327):119-29.
- 14- Egger M and the Antiretroviral Therapy (ART) Cohort Collaboration. Prognostic importance of initial response in HIV-1 infected patients starting antiretroviral therapy: analysis of prospective studies. *Lancet*. 2003;362:679-686.
- 15- Szwarcwald CL, Carvalho MF, Barbosa-Júnior A, Barreira D, Speranza FAB, Castilho EA. Temporal trends of HIV-related risk behavior among Brazilian Military Conscripts, 1997-2002. *Clinics*. 2005;60:367-374.

- 16- Dybul M, Bolan R, Condoluci D, Cox-Iyamu R, Redfield R, Hallahan CW, et al. Evaluation of initial CD4<sup>+</sup> T cell counts in individuals with newly diagnosed human immunodeficiency virus infection, by sex and race, in urban settings. *J Infect Dis.* 2002;185(12):1818-21.
- 17- Klein D, Hurley LB, Merrill D, Quesenberry CP Jr; Consortium for HIV/AIDS Interregional Research. Review of medical encounters in the 5 years before a diagnosis of HIV-1 infection: implications for early detection. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2003;32(2):143-52.
- 18- Gay CL, Napravnik S, Eron JJ Jr. Advanced immunosuppression at entry to HIV care in the southeastern United States and associated risk factors. *AIDS.* 2006;20(5):775-8.
- 19- Girardi E, Aloisi MS, Arici C, Pezzotti P, Serraino D, Balzano R, et al. Delayed presentation and late testing for HIV: demographic and behavioral risk factors in a multicenter study in Italy. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2004;36(4):951-9.
- 20- Nacher M, El Guedj M, Vaz T, Nasser V, Randrianjohany A, Alvarez F, et al. Risk factors for late HIV diagnosis in French Guiana. *AIDS.* 2005;19(7):727-9
- 21- Viacava F, Souza-Junior PR, Szwarcwald CL. Coverage of the Brazilian population 18 years and older by private health plans: an analysis of data from the World Health Survey. *Cad Saude Publica.* 2005;21(Suppl):119-28.
- 22 – Lucena FF, Fonseca MG, Sousa AI, Coeli CM. O relacionamento de bancos de dados na implementação da vigilância da aids: Relacionamento de dados e vigilância da aids. *Cadernos de Saúde Coletiva.* 2006; 14(2):305-312.

- 23- Gupta SB, Gilbert RL, Brady AR, Livingstone SJ, Evans BG. CD4 cell counts in adults with newly diagnosed HIV infection: results of surveillance in England and Wales, 1990-1998. CD4 Surveillance Scheme Advisory Group. *AIDS*. 2000;14(7):853-61.
- 24- Brown AE, Tomkins SE, Logan LE, Lamontagne DS, Munro HL, Hope VD, et al. Monitoring the effectiveness of HIV and STI prevention initiatives in England, Wales, and Northern Ireland: where are we now? *Sex Transm Infect*. 2006;82(1):4-10.
- 25- Castilla J, Sobrino P, De La Fuente L, Nogueira I, Guerra L, Parras F. Late diagnosis of HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapy: consequences for AIDS incidence. *AIDS*. 2002;16(14):1945-51.
- 26- Easterbrook PJ, Yu LM, Goetghebuer E, Boag F, McLean K, Gazzard B. Ten-year trends in CD4 cell counts at HIV and AIDS diagnosis in a London HIV clinic. *AIDS*. 2000;14(5):561-71.
- 27- Souza Júnior, PRB; Szwarcwald, CL, Castilho, EA. HIV infection during pregnancy: the Sentinel Surveillance Project, Brazil, 2002. *Revista de Saúde Pública*. 2004;38(6):764-772.
- 28- Duarte G, Gonçalves CV, Marcolin AC, Paschiani MC, Quintana SM, Mussi-Pinhata MM. Teste Rápido para detecção pelo HIV-1 em gestantes. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*. 2001;23(2):107-111.

29- Carvalho RL, Krahe C, Farina G, Paula DO, Richetti N, Crossetti T. Teste Rápido para diagnóstico da infecção pelo HIV em parturientes. Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia. 2004;26:325-328.

**Table 1:** Distribution of treatment-naive patients by sex, age, presence of symptoms, region of residence and year of exam request. Brazil, 2003-2006.

<b>Characteristics</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sex		
Female	37541	44.4
Male	47059	55.6
Age group (in years)		
15-49	76940	90.8
50 and over	7756	9.2
Presence of symptoms		
Asymptomatic	62143	76.1
Symptomatic	19559	23.9
Region		
North	4360	5.4
Northeast	14309	17.9
Southeast	39792	49.7
South	16034	20.0
Central-West	5644	7.0

**Table 2:** Distribution (%) of CD4<sup>+</sup> T lymphocyte counts among treatment-naive patients by sex, age group, presence of symptoms, region of residence and year of exam request. Brazil, 2003-2006.

Patient characteristics	CD4 <sup>+</sup> T lymphocyte count (cell/mm <sup>3</sup> )		
	< 200	Between 200 and 350	> 350
Sex			
Female	26.6	20.8	52.6
Male	37.8	20.4	41.9
Age group (in years)			
15-49	31.7	20.4	47.9
50 and over	43.7	21.7	34.6
Presence of symptoms			
Asymptomatic	22.7	22.2	55.1
Symptomatic	65.1	15.2	19.6
Region			
North	40.5	22.3	37.2
Northeast	36.5	20.0	43.5
Southeast	31.5	20.1	48.4
South	28.0	22.3	49.7
Central-West	38.0	19.7	42.3
Year of exam request			
2003	32.9	21.5	45.6
2004	31.8	20.7	47.5
2005	32.1	20.4	47.5
2006	34.3	19.9	45.8
Total	32.8	20.5	46.7

**Table 3:** Proportion of ARVT naive patients that fit the criteria for immediate initiation of ARVT (< 200 CD4<sup>+</sup> T cells/mm<sup>3</sup> or symptomatic) according to sex, age group, region of residence and year of exam request. Brazil, 2003-2006.

Patient characteristics	Recommendation for ARVT initiation (%)	
	YES	NO
Sex		
Female	33.4	66.6
Male	46.8	53.2
Age Group		
15-49 years	39.6	60.4
≥ 50 years	52.9	47.1
Region		
North	50.0	50.0
Northeast	46.5	53.5
Southeast	39.1	60.9
South	34.9	65.1
Central-West	45.0	55.0
Year of exam request		
2003	41.2	58.8
2004	39.8	60.2
2005	39.9	60.1
2006	42.4	57.6
Total	40.8	59.2

**V.2 – Artigo 2:** Auto-avaliação do estado de saúde por indivíduos infectados pelo HIV  
em terapia anti-retroviral no Brasil

Autores: Paulo Roberto Borges de Souza Júnior, Célia Landmann Szwarcwald e  
Euclides Ayres de Castilho

**Auto-avaliação do estado de saúde por indivíduos infectados pelo HIV em terapia anti-retroviral no Brasil**

Paulo Roberto Borges de Souza-Júnior<sup>1</sup>, Célia Landmann Szwarcwald<sup>2</sup>, Euclides Ayres de Castilho<sup>3</sup>

(1) Mestre em Saúde Pública, Pesquisador Assistente do Departamento de Informações em Saúde/CICT/Fundação Oswaldo Cruz.

(2) Doutor em Saúde Pública, Pesquisador Titular do Departamento de Informações em Saúde/CICT/Fundação Oswaldo Cruz. Av. Brasil, 4365, RJ 21045-900. E-mail: celials@cict.fiocruz.br

(3) São Paulo University Medical School - Department of Preventive Medicine

## **Resumo**

**Objetivo:** Analisar a auto-avaliação do estado de saúde e suas associações entre pacientes de aids em TARV no Brasil.

**Métodos:** Em 2008, um inquérito foi conduzido em uma amostra selecionada probabilisticamente de pessoas infectadas pelo HIV em terapia ARV. O módulo referente ao estado de saúde foi elaborado com base no questionário da Organização Mundial da Saúde e incluía questões sobre a auto-avaliação de saúde e suas diversas dimensões. Foram investigadas associações da auto avaliação da saúde com sexo, faixa etária, nível sócio-econômico e características do paciente. Para as análises multivariadas, foram utilizados modelos de regressão logística, tendo como variável resposta a auto-avaliação boa ou excelente.

**Resultados:** A maioria dos pacientes tinham entre 18 e 49 anos de idade (79%); 59% eram do sexo masculino; 56% completaram pelo menos o ensino fundamental, 56% iniciaram a terapia anti-retroviral até 2003 e 62% relataram ocorrência de reação adversas e/ou efeitos colaterais aos medicamentos. Os resultados mostram que 65% auto-avaliaram sua saúde como excelente ou boa, 81% relataram nenhuma ou pouca dificuldade em seguir o tratamento, porém, 34% dos homens e 47% das mulheres relataram grau intenso ou muito intenso de sentimento de preocupação ou ansiedade. Nível de escolaridade, situação de trabalho, ausência de efeitos colaterais e ausência de sintomas foram os principais preditores da boa percepção as saúde.

**Conclusões:** No caso dos pacientes de aids, a terapia ARV parece ter grande influência nas percepções individuais sobre o estado de saúde, indicando-se a necessidade de se investir cada vez mais na redução dos efeitos negativos causados pelo tratamento, . Entretanto, problemas no estado de ânimo, envolvendo preocupação e ansiedade com o

futuro, não foram ainda superados e são barreiras a serem enfrentadas para a melhora da qualidade de vida dos pacientes de aids.

Key-words: anti-retroviral therapy; HIV; self-rated health; animus status; Brazil

## **Abstract**

**Purpose:** To investigate self-rated health among individuals on antiretroviral therapy in Brazil.

**Methods:** In 2008, a survey was applied to a probabilistically selected sample of 1245 AIDS patients. The module on self-rated health status was based on the World Health Organization's proposal and included questions on general health and several health domains. Analysis was conducted according to sex, age, socioeconomic variables, and clinical and treatment-related patient characteristics. Through stepwise logistic regression procedures, the main predictors of good perception of health status were established.

**Results:** Most of the patients were between 18 and 49 years of age (79%); 59% were males; 56% have fundamental school or higher, 56% started antiretroviral therapy before 2003 and 62% reported side effects. Results showed that 65% self-rated health state as good or excellent, 81% do have no or slight difficulty in following treatment, but 34% men and 47% women reported intense or extreme degree of anxiety/worry feelings. Educational level, work situation, presence of side effects and AIDS-related symptoms were the main predictors of good self-perception of health.

**Conclusions:** In the case of AIDS patients, although socioeconomic status is a relevant dimension, antiretroviral therapy seems to have a huge influence on individuals' self-rated health. This indicates the need to invest even more to reduce the negative effects of treatment. Problems related to animus status, involving worry and anxiety about the future are still barriers that must be overcome to improve quality of life of people living with HIV/AIDS.

**Key-words:** anti-retroviral therapy; HIV; self-rated health; animus status; Brazil

## 1. Introdução

A auto-avaliação da saúde é uma medida que vem sendo amplamente utilizada nos inquéritos epidemiológicos para descrever o estado de saúde de uma população<sup>1</sup>. Por ser considerado um indicador útil e de fácil mensuração, tem sido utilizado para estabelecer diferenças de morbidade em subgrupos populacionais, comparar necessidades de serviços e recursos de saúde por área geográfica bem como para calcular outros indicadores de morbi-mortalidade, tais como a esperança de vida saudável<sup>2,3</sup>.

A percepção individual do estado de saúde tem sido considerada um indicador importante por si, já que o nível de bem-estar de um indivíduo pode influenciar, relevantemente, sua motivação e qualidade de vida. Por outro lado, a utilidade da auto-avaliação de saúde deriva também de sua validade, estabelecida por suas relações com as condições clínicas e com os indicadores de morbidade e mortalidade<sup>4,5</sup>.

Pesquisas têm demonstrado que a percepção individual da saúde concorda, frequentemente, com a avaliação feita por médico<sup>6</sup>. Em termos de mortalidade, desde 1982, quando pesquisadores comprovaram, pioneiramente, a associação entre a auto-avaliação de saúde ruim e o risco aumentado de óbito entre idosos<sup>7</sup>, vários estudos têm mostrado que a percepção ruim de saúde é um preditor importante da menor sobrevivência<sup>8,9,10</sup>.

Enquanto a avaliação “objetiva” do estado de saúde de um indivíduo, do ponto de vista médico, se refere à identificação de uma entidade mórbida indicada por um conjunto de sinais, sintomas e dados laboratoriais, a auto-avaliação da saúde é subjetiva, combinando componentes físicos, emocionais, do bem-estar e de satisfação com a vida. A percepção individual do estado de saúde se refere não somente aos sentimentos de dor

e desconforto, mas também às conseqüências psicológicas e sociais de ter algum problema de saúde <sup>11</sup>.

A qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS melhorou, dramaticamente, com o advento da terapia anti-retroviral (TARV), principalmente a terapia anti-retroviral altamente potente (“*highly active antiretroviral therapy – HAART*”), ou seja, um esquema de tratamento do qual se pode esperar que reduza a carga viral para menos de 50 cópias/ml de sangue em pacientes virgens de tratamento <sup>12,13</sup>.

A disponibilidade de terapia anti-retroviral universal, no Brasil, desde 1996, resultou no aumento da sobrevida e em grande redução nas e em grande redução nas hospitalizações <sup>14,15,16</sup>. Chequer *et al.* (1992) <sup>17</sup> estimaram uma sobrevida mediana de 5,1 meses para pacientes adultos, entre 1982 e 1989, enquanto Marins *et al.* (2002) <sup>16</sup> estimaram uma sobrevida mediana de 18 meses para pacientes adultos diagnosticados em 1995, e 58 meses para os pacientes diagnosticados em 1996, sendo que a terapia ARV mostrou-se um fator significativamente associado ao aumento na sobrevida.

Segundo dados do Sistema de Monitoramento de Indicadores do Programa Nacional de DST e Aids ([www.aids.gov.br/monitoraids](http://www.aids.gov.br/monitoraids)), a taxa de hospitalizações por aids por paciente em terapia ARV foi de 0,63 em 1998, reduzindo-se para 0,22, em 2006. A análise dos indicadores de monitoramento mostra, ainda, que a taxa de mortalidade entre os casos adultos de aids diagnosticados no ano anterior ao do óbito decresceu de 0,84, em 1987, para 0,30, em 2005. Porém, pouco se sabe sobre a qualidade de vida dos pacientes de aids em terapia ARV bem como sobre as mudanças nas condições de vida e de trabalho em decorrência da doença.

No ano de 2008, o Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/AIDS) elaborou um inquérito de saúde entre os pacientes em terapia ARV para analisar a resposta do sistema de saúde aos pacientes em TARV sob as expectativas do usuário e a qualidade de vida dos pacientes de aids. No tocante a este último aspecto, entendendo-se que a auto-avaliação do estado de saúde nas suas diversas dimensões incorpora não só os aspectos físicos, mas também o bem-estar e a satisfação com a vida<sup>11</sup>, um módulo sobre a auto-avaliação do estado de saúde em suas diversas dimensões foi introduzido na pesquisa, como um dos aspectos a ser investigado. O objetivo deste estudo foi analisar a auto-avaliação do estado de saúde e suas associações entre pacientes de aids em TARV no Brasil.

## **2. Metodologia**

Em 2008, um inquérito foi conduzido em uma amostra selecionada probabilisticamente de pessoas infectadas pelo HIV em terapia ARV, com os objetivos de avaliar a qualidade de vida e o desempenho do sistema de saúde do ponto de vista do usuário. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (CAAE: 0142.0.031.031-07).

O tamanho de amostra foi calculado para estimar a proporção de pacientes em TARV que avaliam sua qualidade de vida como moderada ou boa. Em estudo realizado na Austrália<sup>18</sup>, 35% das pessoas vivendo com HIV/aids com menos de 50 anos relataram condições adversas de saúde. Tomando essa estimativa como base para o cálculo do tamanho da amostra, e considerando-se um intervalo de 95% de confiança com erro bilateral de 3%, obteve-se um número mínimo de 971 pessoas. Tendo em vista que a

amostragem foi por conglomerados em dois estágios de seleção, considerou-se um efeito de desenho de 1,3 e obteve-se um tamanho de amostra final de 1260 pacientes, que recebem seus medicamentos em unidades dispensadoras no território nacional.

A amostragem foi realizada em dois estágios de seleção. No primeiro, foram selecionadas 42 Unidades Dispensadoras de Medicamentos (UDM), com probabilidade proporcional ao tamanho, esse dado pelo número de pacientes cadastrados, conforme lista de UDM fornecida pelo PN-DST/AIDS. Dado o prazo de execução do estudo, foram consideradas elegíveis todas as UDM com mais de 200 pacientes cadastrados. Observa-se, no entanto, que o critério de elegibilidade não afeta a representatividade da amostra, já que as UDM elegíveis abrangem 90,6% de todos os pacientes cadastrados.

No segundo estágio, em cada uma das UDM, foram selecionados 30 pacientes, de forma aleatória, durante o trabalho de campo.

Os pacientes responderam a um questionário modular, que inclui os seguintes módulos: características sócio-demográficas; características da residência; características do paciente; estado de saúde; resposta do sistema de saúde; e qualidade de vida.

Os módulos do questionário relativos ao desempenho do sistema de saúde e ao estado geral de saúde foram elaborados com base no questionário da Organização Mundial da Saúde (OMS) utilizado na Pesquisa Mundial de Saúde, aplicada no Brasil no ano de 2003 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en>)<sup>19,20</sup>, e os módulos relativos à qualidade de vida foram baseados no questionário da OMS proposto para este fim, disponível em [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/557.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/557.pdf) (versão original) ou [http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol\\_hiv\\_03.pdf](http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol_hiv_03.pdf) (versão em português)<sup>21,22</sup>. No presente

trabalho, analisa-se, principalmente, o módulo de auto-avaliação de saúde em suas diversas dimensões.

A análise do estado geral de saúde foi baseada na seguinte questão: “Em geral, como você avalia sua saúde atualmente?”. As respostas variaram em uma escala de 1 a 5 (1=excelente; 2=boa; 3=moderada; 4=ruim; 5=péssima). Incluíram-se duas questões gerais adicionais, com a mesma escala de variação: “Em geral, como você avalia sua capacidade para o trabalho?” e “Em geral, como você avalia sua aparência física?”.

Quanto às dimensões do estado de saúde, foram incluídas questões sobre o grau de dificuldade para: realizar as atividades de rotina; para se locomover; para se vestir e manter uma aparência arrumada; para se relacionar com as outras pessoas; para se concentrar ou lembrar das coisas; para dormir bem e se sentir disposto. Perguntou-se também sobre o grau de dor ou desconforto e em que grau ele se sentia triste ou deprimido, bem como ansioso ou preocupado. Todas as questões referiram-se aos últimos 30 dias, com uma escala de variação de 1 a 5, da melhor auto-avaliação para a pior.

As análises descritivas foram realizadas segundo sexo. Associações da auto avaliação da saúde com sexo, faixa etária (18-49; 50+ anos), nível sócio-econômico (NSE) e características do paciente foram examinadas. Para verificar desigualdades por NSE, três variáveis foram consideradas: grau de escolaridade, renda mensal e classe econômica, definida segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil<sup>24</sup>, que utiliza informações sobre bens do domicílio e grau de escolaridade da pessoa responsável pelo domicílio. Entre as características do paciente, foram investigadas as associações com: categoria de exposição ao HIV; presença de sintomas; última contagem de células CD4<sup>+</sup>; tempo de tratamento; presença de efeitos colaterais, incluindo sinais de

lipodistrofia; e aderência ao tratamento. O critério de aderência ao tratamento adotado no presente trabalho considerou os pacientes que responderam afirmativamente à pergunta “Você costuma tomar todos os comprimidos, deste esquema, todos os dias?” e declararam ter ingerido pelo menos 95% dos comprimidos prescritos nas últimas 72 horas anteriores a entrevista, baseado nas seguintes questões: “Quantos comprimidos você tem que tomar por dia, neste esquema?” e “Quantos comprimidos você tomou nas últimas 72 horas (3 dias)?”.

Para as análises multivariadas, foram utilizados modelos de regressão logística, tendo como variável resposta a auto-avaliação boa ou excelente. Mediante o uso de procedimentos “*stepwise*” (passo a passo), foram identificados os principais determinantes de percepção boa da própria saúde.

Para a análise estatística, foi utilizado o aplicativo SPSS versão 15<sup>25</sup> que leva em consideração o desenho da amostragem.

Na etapa final, a auto-avaliação do estado de saúde entre os pacientes de aids, foram comparadas às obtidas na população brasileira por meio da Pesquisa Mundial de Saúde<sup>19</sup>, considerando-se as questões comuns a ambos os inquéritos.

## **Resultados**

Foram analisados 1245 indivíduos em terapia anti-retroviral atendidos em unidades públicas de saúde do país, sendo 59% do sexo masculino e 41% do sexo feminino (tabela 1). A idade variou de 19 a 72 anos, com valores da média e mediana iguais a 41. A distribuição por faixa etária mostra que 79% tinham idade entre 15 e 49 anos e 21% idade maior ou igual a 50 anos, distribuição esta que se mantém quando os

pacientes são analisados por sexo. Entre os pacientes com 50 anos e mais, 68,5% iniciaram a terapia antes de 2003.

Resultados por grau de escolaridade mostram que: 14% não têm ensino elementar completo (3% são analfabetos); 30% completaram o ensino elementar; 20% completaram o ensino o ensino fundamental; 28% completaram o ensino médio; e 8% têm superior completo. A proporção de pacientes que completou pelo menos o ensino fundamental foi de 56%, sendo, 60% entre os homens e 50% entre as mulheres, conforme apresentado na tabela 1.

Quanto ao estado marital, 44,7% dos pacientes homens nunca foram casados e 34,7% são casados ou vivem com companheiros. Entre as mulheres, 18,6% nunca foi casada. Em relação à cor da pele, 46,2% se referiram como brancos, 39,0% como pardos e 13,8% como negros (tabela1).

Em relação à situação de trabalho (tabela 1), no total, 58% não trabalham atualmente (55% entre os homens e 62% entre as mulheres). Entre os pacientes homens, aposentadoria por doença, incapacidade para o trabalho, e recebimento de auxílio doença foram os principais motivos alegados para não estarem trabalhando. Entre as mulheres, 18% são donas de casa e 26% não trabalham por estarem aposentadas, por terem incapacidade para o trabalho, ou por receberem auxílio doença.

A distribuição dos pacientes por classes de renda indica que: 18% não têm renda (13,5% homens e 24,1% mulheres); quase 50% ganham menos do que dois salários mínimos; somente 7% têm proventos superiores a R\$ 2000,00 por mês (tabela 1).

Segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil<sup>23</sup>, 53% dos pacientes encontram-se na classe “C” e 28% nas classes “D” ou “E” (tabela 1).

As características dos pacientes por sexo estão apresentadas na tabela 2. Cerca de 30% dos pacientes iniciaram a TARV entre os anos de 2000 e 2003 e 19% iniciaram nos últimos dois anos (2007-2008). Sessenta e cinco pacientes (6%) começaram o tratamento antes de 1996, ou seja, antes do início da distribuição universal dos anti-retrovirais no país. A maior parte dos pacientes declarou ter se infectado pelo HIV através de relação sexual (88%), sendo que entre os homens, 47% por relação heterossexual e 38% por relação homossexual. Cerca de 56% apresentaram sintomas de aids, proporção esta maior entre os homens. No que se refere à última contagem de células CD4<sup>+</sup>, entre os pacientes que conseguiram responder à esta pergunta, a proporção de mulheres com contagem inferior a 200 (12%) foi menor que a encontrada entre os homens (21%). Mais de 60% dos pacientes relataram ter apresentado algum tipo de efeito colateral ou reação a algum medicamento anti-retroviral e 22% relataram a presença de lipodistrofia. Entre os pacientes que apresentaram lipodistrofia, 16% fizeram preenchimento com metacrilato (dados não apresentados). Segundo o critério utilizado nesta pesquisa, a aderência ao tratamento foi de 80%.

Na tabela 3, são apresentados os dados referentes à auto-avaliação do estado de saúde em diferentes aspectos. Em relação ao estado de saúde, 65% declararam o seu estado de saúde como excelente ou bom. A capacidade para o trabalho foi avaliada melhor pelas mulheres, enquanto situação oposta foi verificada em relação à aparência física. Grau intenso ou muito intenso de dificuldade para seguir o tratamento foi relatado por apenas 7,5% dos pacientes (9% para o sexo feminino e 6% para o sexo masculino).

Dentre as outras dimensões avaliadas, 13% relataram grau intenso ou muito intenso de dificuldade em realizar atividades de rotina. O situação semelhante pode ser observado em relação ao grau de dificuldade de locomoção (12%), ao grau de

dificuldade de relacionamento com outras pessoas e com a comunidade (12%) e ao grau de dificuldade de concentração/aprendizado (10%). Chamam a atenção as altas proporções de mulheres com grau intenso ou muito intenso de dor ou desconforto (33%), de tristeza ou depressão (33%) e de preocupação e/ou ansiedade (47%). Entre os homens, estas proporções também foram elevadas, de 21%, 23% e 34%, respectivamente (Tabela 3).

Na tabela 4, são apresentadas as proporções de pacientes com auto-avaliação do estado de saúde excelente ou boa segundo as características dos pacientes, bem como, os níveis de significância para as associações destas variáveis com a auto-avaliação do estado de saúde. Todas as características sócio-demográficas analisadas, exceto faixa etária, apresentaram-se, individualmente, associadas ao estado de saúde.. As variáveis utilizadas para medir o nível socioeconômico (NSE) dos pacientes (grau de escolaridade, renda e classe econômica) mostraram forte associação com o estado de saúde, sendo melhor a auto-avaliação quanto melhor o NSE.

No que diz respeito às características dos pacientes, evidenciam-se os efeitos da última contagem de CD4+ (tanto menor tanto pior a auto-avaliação do estado de saúde), da presença de sintomas relacionados ao HIV, do relato de efeito colateral e/ou reações adversas ao tratamento e da não aderência à terapia ARV, que foram associadas a uma pior auto-avaliação do estado de saúde (Tabela 4).

Os resultados do modelo multivariado de regressão logística para verificar as variáveis que, em conjunto, são as mais associadas à auto-avaliação do estado de saúde excelente ou boa, estão apresentados na Tabela 5. Em relação as variáveis que permaneceram no modelo, “ter completado o ensino fundamental” (OR = 1,69), “ter sido classificado nas classes econômicas A ou B” (OR = 2,40) e “aderir ao tratamento”

(OR=1,59), foram positivamente associadas à melhor avaliação do estado de saúde. Por outro lado, “estar aposentado por motivo de doença, incapacitado para o trabalho ou recebendo auxílio doença” (OR=0,47), bem como, “ter relatado efeito colateral e/ou reações adversas” (OR=0,59 e OR=0,33, respectivamente, sem ou com a presença de lipodistrofia), “a presença de sintomas” (OR=0,57) e “ter iniciado o tratamento a partir de 2007” (OR=0,60) foram associados negativamente à boa avaliação do estado de saúde.

### **Discussão**

Os resultados da Pesquisa Mundial de Saúde (PMS), inquérito domiciliar de base populacional realizado no Brasil em 2003, mostram que 53% da população brasileira auto-avalia seu estado de saúde como bom ou muito bom, variando de 47% entre as mulheres a 60% entre os homens<sup>25</sup>. No presente estudo, utilizando-se exatamente a mesma pergunta usada na PMS para auto-avaliação da saúde, esta proporção foi de 65% (64% entre as mulheres e 66% entre os homens), ou seja, maior que a da população geral, principalmente entre as mulheres. Este resultado é surpreendente, tendo em vista que, segundo os dados da PMS-2003, apenas 27% das pessoas com alguma doença crônica ou de longa duração auto-avaliaram sua saúde como boa ou muito boa<sup>26</sup>.

Uma possível explicação para esse achado está na melhora na qualidade de vida dos pacientes de aids e a esperança de uma vida longa após o advento da terapia anti-retroviral altamente potente<sup>15,16</sup>. Esta hipótese é corroborada pelas características dos pacientes aqui estudadas, tais como a ausência de sintomas relacionados ao HIV e de efeito colateral ou adverso do tratamento, associadas positivamente à auto-avaliação de saúde boa, além da última contagem de CD4<sup>+</sup>, que tanto menor, tanto pior a auto-avaliação do estado de saúde. Adicionalmente, entre os pacientes com 50 anos e mais,

68,5% iniciaram a terapia antes de 2003, mostrando o efeito da terapia sobre o prolongamento da vida.

No caso de pessoas diagnosticadas com HIV/aids, tendo em vista a grande letalidade da doença no início da epidemia, é preciso levar em conta o grande impacto sobre as perspectivas de vida no momento do diagnóstico. Mas, após o início da terapia, a melhora da situação imunológica e do seu bem-estar acabam por restituir a sua expectativa em relação ao futuro assim como sua percepção sobre o estado de saúde. Isso pôde ser percebido na entrevista com os pacientes, no momento em que a pergunta “Como você avalia sua saúde atualmente?” foi realizada. Citam-se, por exemplo: “Em comparação com o que passei, agora estou ótimo” ou “Eu pensava que ia morrer, agora descobri que não tenho nada, basta tomar os remédios”, ditas por vários pacientes. A presença da palavra “atualmente” na pergunta pode também ter contribuído para o paciente ter associado a sua resposta à comparação com o seu estado de saúde no período do diagnóstico, e a todos os problemas físicos e psicológicos experimentados desde o diagnóstico até o momento da entrevista.

Outro fator explicativo importante para a proporção elevada de pacientes com auto-avaliação boa ou muito boa do estado de saúde diz respeito, justamente, às limitações deste tipo de estudo. No inquérito, foram entrevistados os pacientes que comparecem às unidades de saúde para buscar os medicamentos anti-retrovirais, ou seja, os pacientes “saudáveis”, excluindo-se os pacientes que estão internados, acamados ou que não estão em condições físicas de buscar os medicamentos. Além disso, são, igualmente, excluídos os que já morreram e os que não aderem à terapia ARV.

Todavia, apesar da boa auto-avaliação de saúde por parte dos pacientes em TARV, os sentimentos de tristeza e depressão ou de preocupação e ansiedade em grau

intenso ou muito intenso apresentaram percentuais bem mais elevados que os encontrados para a população geral<sup>27</sup>. As proporções de grau intenso ou muito intenso de sentimento de dor ou desconforto, problemas com o sono e indisposição ao acordar e durante o dia também foram bem mais altas que as referidas pela população geral<sup>28</sup>. Esses resultados indicam que apesar de mais da metade dos pacientes auto-avaliarem bem sua saúde, uma boa parte deles ainda não superou os traumas psicológicos causados pelo diagnóstico de HIV/aids. Entre as pacientes mulheres, quase a metade declarou sentir um grau intenso ou muito intenso de preocupação ou ansiedade.

Desigualdades na percepção de saúde por sexo são bem documentadas na literatura internacional<sup>29</sup>. Tal como os achados do presente trabalho, as mulheres, em geral, auto-avaliam o estado de saúde pior do que os homens. A principal explicação para a percepção pior da saúde recai no papel desempenhado pela mulher na sociedade, relatando dor e desconforto com maior facilidade do que o homem<sup>30,31</sup>.

Apesar de terem pior auto-avaliação de saúde, principalmente nos aspectos relacionados ao estado de ânimo, as mulheres apresentaram uma melhor situação imunológica quando comparadas aos homens quanto à última contagem de CD4<sup>+</sup>. Em decorrência, possivelmente, da alta cobertura do teste de HIV no pré-natal, as mulheres são diagnosticadas mais precocemente e chegam aos serviços de saúde em melhor situação que os homens<sup>32</sup>.

A pergunta sobre a última contagem de células CD4<sup>+</sup>, entretanto, teve problemas para ser respondida. A princípio, a entrevista deveria ter sido realizada após a consulta médica. Contudo, devido à dificuldade de manter o paciente na unidade de saúde após todo o período de espera, desde sua chegada à unidade até sua saída do consultório (após a consulta), decidiu-se, após o estudo piloto, que as entrevistas poderiam ser feitas

antes da consulta médica, durante o período de espera. Isso fez com que boa parte dos pacientes ignorasse o resultado do último exame, pois esse seria informado pelo médico durante a consulta. Sendo assim, apenas 49% dos pacientes entrevistados responderam a esta pergunta, inviabilizando a sua inclusão nos modelos de regressão logística multivariada.

No que diz respeito aos efeitos adversos, não foi feita, neste estudo, nenhuma distinção entre efeitos colaterais e reações adversas aos medicamentos. Com exceção da lipodistrofia, considerada como uma categoria à parte, foram considerados quaisquer efeitos ou reações negativas causadas pelos medicamentos anti-retrovirais citados pelos pacientes. Esses efeitos foram citados por 62% da amostra e mostraram uma associação negativa com a auto-avaliação boa do estado de saúde. De acordo com estudo realizado em Belo Horizonte, Brasil, as reações adversas foram um dos principais motivos de dificuldade para seguir o tratamento<sup>33</sup>.

No que se refere às condições socioeconômicas, os resultados do estudo indicam um nível melhor de educação entre os pacientes de aids quando comparados à população brasileira. Porém, apesar do nível educacional dos pacientes ser mais alto do que o da população brasileira, a distribuição de renda é semelhante. Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD-2006)<sup>34</sup>, cerca de 67% da população brasileira, com 18 anos ou mais, tem rendimento mensal menor que dois salários mínimos (incluindo todas as fontes de renda), proporção semelhante à encontrada entre os pacientes de aids (69%). Quando comparamos, porém, as pessoas que recebem menos de dois salários mínimos (incluindo os sem rendimentos) 30% possuem até 3 anos de estudo enquanto entre os indivíduos em terapia ARV que estão nesta faixa de rendimento, apenas 18% estudaram até 3 anos. Os resultados mostram também que a

proporção de pacientes homens que não trabalham (55%) é bem maior do que a da população geral masculina (21%)<sup>34</sup>.

Quando analisados junto à auto-avaliação do estado de saúde, evidencia-se, claramente, a existência de associação entre os fatores socioeconômicos e a percepção de saúde boa. Tal como ocorre na população brasileira<sup>25,35,36</sup>, as avaliações entre os pacientes de aids são mais desfavoráveis quanto pior a condição social dos indivíduos. Os achados são também consistentes aos encontrados nos países desenvolvidos<sup>5,37,38</sup>.

Entre os indicadores de nível sócioeconômico, a educação tem sido, provavelmente, o mais utilizado, já que é um atributo estável na vida adulta, diferentemente da situação ocupacional e da renda, que podem variar ao longo do tempo<sup>37</sup>, como no caso dos pacientes de aids. De fato, o grau de escolaridade foi um preditor importante da auto-avaliação de saúde boa. A classe econômica, aqui medida pela posse de bens e grau de escolaridade do chefe do domicílio, foi um outro fator de grande contribuição à percepção satisfatória da saúde. Conforme discutido por Martikainen et al., (2003)<sup>39</sup>, o indicador de riqueza não só reflete as necessidades materiais da vida, tais como a possibilidade de adquirir boa nutrição e habitação adequada, mas é também um marcador de bem-estar social. O fato de estar trabalhando atualmente foi outro preditor importante da boa auto-avaliação da saúde entre os pacientes.

Em suma, a percepção precária da própria saúde pode ser vista, portanto, como resultado de sentimentos de sofrimento provocados pela doença em interação com os fatores sociais, culturais, psicológicos e ambientais, que modificam a maneira como a vida da pessoa é afetada pelo problema experimentado. No caso dos pacientes de aids, ainda que o bem estar material e o grau de instrução sejam dimensões de relevância, a

terapia ARV parece ter grande influência nas percepções individuais sobre o estado de saúde, indicando-se a necessidade de se investir cada vez mais na redução dos efeitos negativos causados pelo tratamento, de modo a melhorar cada vez mais a adesão à terapia e a qualidade de vida dos indivíduos infectados pelo HIV. Entretanto, problemas no estado de ânimo, envolvendo preocupação e ansiedade com o futuro, não foram ainda superados e são barreiras a serem enfrentadas para a melhora da qualidade de vida dos pacientes de aids.

## **Referências bibliográficas**

1. Gold M, Franks P, Erickson P. Assessing the health of the nation. The predictive validity of a preference-based measure and self-rated health. *Medical Care* 1996; 34:163-77.
2. Devlin N, Hansen P, Herbison P. Variations in self-reported health status: results from a New Zealand survey. *New Zealand Medical Journal* 2000; 113:517-520.
3. Kind P, Dolan P, Gudex C, Williams A. Variations in population health status: results from a United Kingdom national questionnaire survey. *British Medical Journal* 1998; 316: 736-741.
4. Pikhart H, Bobak M, Siegrist J, Pajak A, Rywik S, Kyshegyi J, et al. Psychosocial work characteristics and self rated health in four post-communist countries. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2001; 55:624-630.
5. Franks P, Gold MR, Fiscella K. Sociodemographics, self-rated health, and mortality in the US. *Social Science & Medicine* 2003; 56:2505-2514.
6. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1980; 34:281-6.
7. Mossey JM, Shapiro E. Self-rated health: a predictor of mortality among the elderly. *American Journal of Public Health* 1982; 72:800-8.
8. Idler EL, Benyamini Y. Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *Journal of Health and Social Behavior* 1997; 38:21-37. Review.

9. Kaplan GA, Camacho T. Perceived health and mortality: a nine-year follow-up of the human population laboratory cohort. *American Journal of Epidemiology* 1983; 117:292-304.
10. Burstrom B, Fredlund P. Self rated health: Is it as good a predictor of subsequent mortality among adults in lower as well as in higher social classes? *Journal of Epidemiology and Community Health* 2001; 55:836-840.
11. Blank N, Diderichsen F. The Prediction of different experiences of longterm illness: a longitudinal approach in Sweden. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1996; 50:156-161.
12. Bartlett JG, Gallant JE. Tratamento Clínico da infecção pelo HIV. Edição traduzida 2001-2002. Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University; 2002.
13. Russell J, Krantz S, Neville S. The patient-provider relationship and adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2004 Sep-Oct;15(5):40-7.
14. Levi GC, Vitória MA. Fighting against AIDS: the Brazilian experience. *AIDS*. 2002;16:2373-2383.
15. Matida LH, Marcopito LF. Aumento do tempo de sobrevivência das crianças com aids – AIDS - Boletim Epidemiológico, Ano XV nº2. 2002.
16. Marins JR, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS*. 2003;17:1675-82.
17. Chequer P, Hearst N, Hudes ES, Castilho E, Rutherford G, Loures L, Rodrigues L. Determinants of survival in adult Brazilian AIDS patients, 1982-1989. The Brazilian State AIDS Program Co-Ordinators. *AIDS*. 1992 May;6(5):483-7.

18. Pitts M, Grierson J, Misson S. Growing older with HIV: a study of health, social and economic circumstances for people Living with HIV in Australia over the age of 50 years. *AIDS Patient Care STDS*. 2005 Jul;19(7):460-5
19. Szwarcwald CL, Viacava F. Pesquisa Mundial de Saúde no Brasil, 2003. *Cadernos de Saúde Pública*. 2005; 21(Supl):S4-S5.
20. Szwarcwald CL, Viacava F. Pesquisa Mundial de Saúde: aspectos metodológicos e articulação com a Organização Mundial da Saúde. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2008; 11(Supl 1):58-66.
21. WHOQOL HIV Group. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test. *AIDS Care*. 2004; 16(7):882-9.
22. Zimpel RR, Fleck MP. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*. 2007; 19(7):923-30.
23. ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil. 2008.
24. SPSS for Windows, Rel. 15.0.0.2006. Chicago: SPSS Inc.
25. Szwarcwald CL, Souza-Júnior PR, Esteves MA, Damacena GN, Viacava F. Socio-demographic determinants of self-rated health in Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*. 2005;21(Supl):54-64.
26. Theme-Filha MM, Szwarcwald CL, Souza-Júnior PR. Socio-demographic characteristics, treatment coverage, and self-rated health of individuals who reported six chronic diseases in Brazil, 2003. *Cadernos de Saúde Pública*. 2005;21(Supl):43-53.

27. Szwarcwald CL, Bastos FI, Esteves MA. State of animus among Brazilians: influence of socioeconomic context? *Cadernos de Saúde Pública*. 2005;21(Supl):33-42.
28. Szwarcwald CL, Viacava F, vasconcellos MTL, Leal MC, Azevedo LO, Queiroz RSB, Carvalho MF, Fonseca MG, Souza-Jr PRB, Gama SGN. Pesquisa Mundial de Saúde – 2003: O Brasil em números. *Radis Comunicação em Saúde*. 2004;23:14-33.
29. Denton M, Prus S, Walters V. Gender differences in health: a Canadian study of the psychological, structural and behavioral determinants of health. *Social Science & Medicine* 2004; 58:2585-2600.
30. Verbrugge LM. Sex differentials in health. *Public Health Reports* 1982; 97:417-37. Review.
31. Gijbbers van Wijk CM, van Vliet KP, Kolk AM, Everaerd WT. Symptom sensitivity and sex differences in physical morbidity: a review of health surveys in the United States and The Netherlands. *Women Health* 1991; 17:91-124.
32. Souza-Jr PR, Szwarcwald CL, Castilho EA. Delay in introducing antiretroviral therapy in patients infected by HIV in Brazil, 2003-2006. *Clinics*. 2007; 62(5):579-84.
33. Guimarães MD, Rocha GM, Campos LN, de Freitas FM, Gualberto FA, Teixeira RA, de Castilho FM. Difficulties reported by hiv-infected patients using antiretroviral therapy in Brazil. *Clinics*. 2008; 63(2):165-72.
34. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD). 2006; 27,p.1-125.

35. Lima-Costa MF, Barreto S, Giatti L, Uchoa E. Desigualdade social e saúde entre idosos brasileiros: um estudo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. *Cadernos de Saúde Pública* 2003; 19:745-757.
36. Dachs JNW. Determinantes das desigualdades na auto-avaliação do estudo de saúde no Brasil: análise dos dados da PNAD/1998. *Ciência e Saúde Coletiva* 2002; 7:641-657.
37. Heistaro S, Vartiainen E, Puska P. Trends in self-rated health in Finland 1972-1992. *Preventive Medicine* 1996; 25:625-632.
38. Mackenbach JP, Kunst AE, Cavelaars AEJM, Gronhof F, Geurts JJM. Socioeconomic inequalities in morbidity and mortality in Western Europe. The EU Working Group on Socioeconomic Inequalities in Health. *Lancet* 1997; 349:1655-59.
39. Martikainen P, Adda J, Ferrie JE, Smith GD, Marmot M. Effects of income and health on GHQ depression and poor self rated health in white collar women and men in the Whitehall II study. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2003; 57:718-723.

**Tabela 1** – Características sócio-demográficas dos pacientes em terapia anti-retroviral (TARV) segundo sexo. Brasil, 2008

	Sexo				Total	
	Masculino		Feminino			
	N	%	N	%	N	%
Faixa etária						
18-49	578	79,2	406	78,8	984	79,0
50+	152	20,8	109	21,2	261	21,0
Cor de pele						
Branca	349	48,4	219	43,0	568	46,2
Preta	87	12,1	83	16,3	170	13,8
Parda	281	39,0	199	39,1	480	39,0
Outra	4	0,6	8	1,6	12	1,0
Grau de escolaridade						
Fundamental incompleto	290	39,7	258	50,1	548	44,0
Fundamental completo ou mais	440	60,3	257	49,9	697	56,0
Situação de trabalho						
Trabalha atualmente	328	44,9	196	38,1	524	42,1
Aposentado por doença/ incapacidade/auxílio	284	38,9	133	25,8	417	33,5
Dona de casa/cuidando da família	-	-	90	17,5	90	7,2
Não trabalha por outro motivo	118	16,2	96	18,6	214	17,2
Renda mensal						
Não tem rendimentos	99	13,7	124	24,4	223	18,1
R\$1,00 a R\$759,00	323	44,7	302	59,4	625	50,8
R\$760,00 a R\$1999,00	234	32,4	70	13,8	304	24,7
R\$2000,00 ou mais	67	9,3	12	2,4	79	6,4
Classe econômica (ABEP2008)						
A ou B	175	24,0	72	14,0	247	19,8
C	377	51,6	278	54,0	655	52,6
D ou E	178	24,4	165	32,0	343	27,6
Total (% em linha)	730	58,6	515	41,4	1245	100,0

**Tabela 2** – Características clínicas e relacionadas ao tratamento dos pacientes em terapia anti-retroviral (TARV) segundo sexo. Brasil, 2008

	Sexo				Total	
	Masculino		Feminino			
	N	%	N	%	N	%
<b>Ano de início da TARV</b>						
Até 1995	43	6,3	22	4,6	65	5,6
1996 a 1999	148	21,7	102	21,3	250	21,5
2000 a 2003	196	28,8	144	30,0	340	29,3
2004 a 2006	162	23,8	125	26,0	287	24,7
2007 ou mais	132	19,4	87	18,1	219	18,9
<b>Última contagem de CD4+</b>						
< 200 cel/mm3	80	21,3	29	12,4	109	17,9
200-349 cel/mm3	73	19,4	41	17,6	114	18,7
350 cel/mm3 ou mais	223	59,3	163	70,0	386	63,4
<b>Categoria de exposição</b>						
Homo/Bisexual (masculino)	254	38,2	0	0,0	254	22,1
Heterossexual	314	47,2	445	92,3	759	66,2
Uso de drogas injetáveis	53	8,0	7	1,5	60	5,2
Sangue	20	3,0	17	3,5	37	3,2
Outro	24	3,6	13	2,7	37	3,2
<b>Presença de efeito Colateral/Adverso</b>						
Não	291	41,4	160	32,3	451	37,6
Sim, excluindo Lipodistrofia	262	37,3	226	45,6	488	40,7
Sim, incluindo lipodistrofia	150	21,3	110	22,2	260	21,7
<b>Presença de sintomas</b>						
Sim	422	59,4	266	52,0	688	56,3
Não	288	40,6	246	48,0	534	43,7
<b>Adesão ao tratamento</b>						
Sim	583	81,3	401	79,1	984	80,4
Não	134	18,7	106	20,9	240	19,6

**Tabela 3** – Distribuição da auto-avaliação do estado de saúde e suas dimensões segundo sexo. Brasil, 2008

	Sexo						Total		
	Masculino (n=730)			Feminino (n=515)					
	Excelente/ Boa	Moderada	Ruim/ Muito ruim	Excelente/ Boa	Moderada	Ruim/ Muito ruim	Excelente/ Boa	Moderada	Ruim/ Muito ruim
Estado de Saúde	66,4	26,4	7,1	63,9	26,0	10,1	65,4	26,3	8,4
Capacidade de trabalho	50,4	22,3	27,3	56,3	21,6	22,1	52,9	22,0	25,1
Aparência física	62,2	24,8	13,0	58,1	23,3	18,6	60,5	24,2	15,3
	Nenhum/ Leve	Moderado	Intenso/ Muito intenso	Nenhum/ Leve	Moderado	Intenso/ Muito intenso	Nenhum/ Leve	Moderado	Intenso/ Muito intenso
Grau de dificuldade para realizar atividades de rotina	65,5	23,0	11,5	66,2	17,5	16,3	65,8	20,7	13,5
Gau de dificuldade para seguir o tratamento	83,6	10,3	6,2	79,8	10,9	9,3	82,0	10,5	7,5
Grau de dificuldade para se locomover?	77,9	11,9	10,1	74,2	11,1	14,8	76,4	11,6	12,0
Grau de dificuldade para realizar atividades físicas*	74,2	14,3	11,6	71,7	14,9	13,4	73,3	14,5	12,3
Grau de dificuldade com o auto-cuidado	92,5	6,2	1,4	88,9	8,3	2,7	91,0	7,1	1,9
Grau de dificuldade para se relacionar com outras pessoas e a comunidade	81,4	8,9	9,7	77,3	6,8	15,9	79,7	8,0	12,3
Grau de dificuldade para se concentrar/aprender	72,9	18,6	8,5	64,5	22,9	12,6	69,4	20,4	10,2
Sentimento de dor ou desconforto	61,2	17,4	21,4	48,5	18,4	33,0	56,0	17,8	26,2
Grau de problemas no sono?	62,6	13,8	23,6	56,9	14,6	28,5	60,2	14,1	25,6
Grau cansaço e indisposição ao acordar e durante o dia	61,1	19,7	19,2	56,7	17,9	25,4	59,3	19,0	21,8
Grau de sentimento de tristeza ou depressão	59,2	18,2	22,6	47,0	20,0	33,0	54,1	19,0	26,9
Grau de preocupação e ansiedade	43,4	23,0	33,6	34,2	19,2	46,6	39,6	21,4	39,0

\* 281 pacientes do sexo masculino e 246 pacientes do sexo feminino não realizavam atividades físicas e não foram incluídos nesta análise, sendo analisados, 449 e 269 pacientes respectivamente.

**Tabela 4** – Proporção, número de pacientes e razão de chances (OR) que auto-avaliaram seu estado de saúde como excelente ou bom segundo características do paciente. Brasil, 2008

	Auto-avaliação da saúde excelente ou boa		
	N	%	p-valor
<i>Faixa etária</i>			
18-49	984	65,4	0,937
50+	261	65,1	
<i>Cor de pele</i>			
Branca	568	67,1	0,002*
Preta	170	74,1	
Parda	480	61,3	
Outra	12	50,0	
<i>Grau de escolaridade</i>			
Fundamental incompleto	548	56,8	<0,001
Fundamental completo ou mais	697	72,2	
<i>Situação de trabalho</i>			
Trabalha atualmente	524	76,1	<0,001
Aposentado	417	53,5	
doença/incapacidade/auxílio			
Dona de casa/cuidando da família	90	67,8	
Não trabalha por outro motivo	214	61,2	
<i>Renda mensal</i>			
Não tem rendimentos	223	56,5	<0,001
R\$1,00 a R\$759,00	625	62,4	
R\$760,00 a R\$1999,00	304	73,7	
R\$2000,00 ou mais	79	82,3	
<i>Classe economica (ABEP2008)</i>			
A ou B	247	77,3	<0,001
C	655	67,3	
D ou E	343	53,1	
<i>Ano de início da TARV</i>			
Até 2006	942	66,0	0,079
2007 ou mais	219	59,8	
<i>Última contagem de CD4+</i>			
< 200 cel/mm <sup>3</sup>	109	45,9	<0,001
200-349 cel/mm <sup>3</sup>	114	58,8	
350 cel/mm <sup>3</sup> ou mais	386	73,8	
<i>Categoria de exposição</i>			
Homo/Bisexual (masculino)	254	72,8	0,045
Heterossexual	759	64,0	
Uso de drogas injetáveis	60	55,0	
Sangue	37	64,9	
Outro	37	75,7	
<i>Presença de Efeito Colateral/Adverso</i>			
Não	451	74,7	<0,001
Sim, excluindo Lipodistrofia	488	64,3	
Sim, incluindo lipodistrofia	260	52,7	
<i>Presença de sintomas</i>			
Sim	688	58,7	<0,001
Não	534	74,9	
<i>Adesão ao tratamento</i>			
Sim	984	67,6	<0,001
Não	240	55,4	
<b>Total</b>	<b>1245</b>	<b>65,4</b>	

\* A categoria “Outra” não foi incluída

**Tabela 5** – Resultados do modelo de regressão logística tendo como variáveis resposta a auto-avaliação do estado de saúde excelente ou boa. Brasil, 2008

	OR	IC(95%)	p
Grau de escolaridade			
Fundamental incompleto	1,00	-	-
Fundamental completo ou mais	1,69	(1,35-2,13)	<0,001
Situação de trabalho			
Trabalha	1,00	-	-
Aposentado p doença/incapac/auxilio	0,47	(0,32-0,70)	<0,001
Dona de casa/cuidando da família	1,21	(0,66-2,24)	0,531
Não trabalha por outro motivo	0,71	(0,44-1,15)	0,160
Classe economica (ABEP2008)			
A ou B	2,40	(1,43-4,00)	0,001
C	1,42	(0,97-2,06)	0,070
D ou E	1,00	-	-
Efeito Colateral			
Não	1,00	-	-
Sim, excluindo Lipodistrofia	0,59	(0,43-0,79)	0,001
Sim, incluindo lipodistrofia	0,33	(0,24-0,45)	<0,001
Presença de sintomas			
Sim	0,57	(0,45-0,72)	<0,001
Não	1,00	-	-
Ano de início TARV			
Até 2006	1,00	-	-
2007 +	0,60	(0,45-0,82)	0,002
Adesão ao tratamento			
Sim	1,59	(1,20-2,12)	0,002
Não	1,00	-	-

**IV.3 – Artigo 3:** Quality of life of patients undergoing antiretroviral therapy (ART) in Brazil and health system responsiveness

Autores: Paulo Roberto Borges de Souza-Júnior, Célia Landmann Szwarcwald, Ronaldo Campos Hallal, Aristides Barbosa Júnior

## **Quality of life of patients undergoing antiretroviral therapy (ART) in Brazil and health system responsiveness**

Paulo Roberto Borges de Souza-Júnior<sup>1</sup>, Célia Landmann Szwarcwald<sup>2</sup>, Ronaldo Campos Hallal<sup>3</sup>, Aristides Barbosa Júnior<sup>4</sup>

(1) Master in Public Health, Assistant Researcher, Department of Health Information/CICT/Oswaldo Cruz Foundation. Av. Brasil, 4365, RJ 21040-360. E-mail: pborges@cict.fiocruz.br

(2) Doctor in Public Health, Senior Researcher, Department of Health Information/CICT/Oswaldo Cruz Foundation.

(3) Medical Doctor, National AIDS and STD Program, Ministry of Health.

(4) Doctor in Public Health, National AIDS and STD Program, Ministry of Health.

## **Abstract**

**Purpose:** To investigate quality of life and health system responsiveness among patients undergoing antiretroviral therapy in Brazil.

**Methods:** In 2008, a survey was applied to a probabilistically selected sample of 1245 AIDS patients. The module on quality of life status was based on the WHOQOL and the module on health system performance on the World Health Survey questionnaire. Analysis was conducted according to sex, age, schooling, work situation, economic class, degree of satisfaction with health care aspects, and ART-related patient characteristics. Through stepwise multivariate linear regression procedures, the main predictors of perception of quality of life were established by sex.

**Results:** Analysis showed that 59% rated quality of life as good or excellent. However, 22.5% had an intense degree of loneliness feelings, 50% reported at least one of animus status problems (depression or anxiety) and only 35% are satisfied with sexual life. As to health system performance, using a scale of 0 to 100, the mean grade for overall satisfaction with the Brazilian health system was moderate (73.8). The worst evaluated items were commuting time to the health care provider and waiting time that showed mean satisfaction scores lower than 70. The best scores were achieved by confidentiality of personal information and availability of medicines. Satisfaction with friendships, to be currently working, mean score evaluation of health care, depression or anxiety feelings, worsening of physical appearance and intense loneliness feeling were the main factors associated with quality of life perception for both sexes.

**Conclusions:** At the present time, although good control of HIV infection has been achieved, there is still no cure and treatment is for life. Therefore, the design of appropriate health system strategies, including improvement of health care and supply of adjunct health programs, is crucial to maximize quality of life of patients receiving ARV therapy in Brazil.

**Key-words:** antiretroviral therapy; quality of life; health system performance; AIDS;

Brazil

## 1. Introduction

Brazil presents an epidemiologic profile that is mixed, with diseases most prevalent in developed countries (such as cardiovascular disease and cancer) co-existing with diseases that are most incident in developing countries (such as diarrhea and acute respiratory infections). Endemic diseases, especially those affecting urban and economically active population groups such as AIDS, represent a great public health challenge in Brazil. Since the beginning of the epidemic, the economic impact of HIV infection has had a high financial and social cost (Levi et al., 2002).

A landmark law from 1996 made ARV drugs available to all AIDS patients at no cost through the universal health care system (SUS). The availability of free universal ARV treatment has resulted in an improvement in patients' survival and a significant decrease in AIDS hospitalizations. Between 1982 and 1989, the median survival of adult AIDS cases was estimated to be 5.1 months (Chequer et al., 1992); by 1995, survival for adult AIDS cases increased to 18 months and by 1996, to 58 months. ARV therapy has been shown to be the most important factor in this increase in survival (Marins et al., 2003). Important evidence of the increase of survival among children with AIDS has been documented as well (Matida & Marcopito, 2002).

According to data from the Monitoring System of the Brazilian STD and AIDS Program ([www.aids.gov.br/monitoraids](http://www.aids.gov.br/monitoraids)), the hospitalization rate per AIDS patient under treatment reduced from 0.63, in 1998, to 0.26, in 2004; the mortality rate among AIDS cases diagnosed the year before death reduced from 0.84, in 1987, to 0.35, in 2001; the rate of government benefits granted to AIDS patients showed a decrease of more than 40%.

Currently, close to 180 thousand patients are under ARV therapy in Brazil. Access to medication and satisfaction with health care are known to be very important factors to guarantee adherence to treatment and life with quality (Ammassari et al.,

2002; Ickovics et al., 2002). The need of obtaining even more impact of ARV therapy and the high cost of treatment require assessment of health system performance concerning AIDS patients. In order to increase even further the impact of ARV therapy and also considering the high cost of ARV treatment it is necessary to assess the response of the health system to patients' needs.

Furthermore, the long-term efficacy of ARV therapy has enlightened the crucial role of health-related quality of life among HIV-infected patients. With the advent of highly active antiretroviral therapy (HAART), HIV-infected patients are living longer and are concerned not only with a treatment ability to extend their life but also with the quality of the life they are able to lead (Clayson et al., 2006).

Despite of the undeniable impact of ARV therapy on morbidity and mortality, in Brazil, not much has been investigated about the AIDS patient's quality of life and socioeconomic impact resulting from the disease. The aim of this study was to investigate aspects related to self-perception of quality of life together with the evaluation of the health system responsiveness under the AIDS patients' viewpoint.

## **2. Material and Methods**

In 2008, a survey was applied to a probabilistically selected sample of people with HIV undergoing ART, with the goal of evaluating quality of life and health system performance from the user's perspective. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Oswaldo Cruz Foundation's Sergio Arouca National School of Public Health.

### **Sample size**

The sample size was calculated to estimate the proportion of patients undergoing ART who considered their quality of life as moderate or good. In an Australian study, 35% of people living with HIV/AIDS under the age of 50 reported

adverse health conditions (Pitts M, Grierson J, Misson S, 2005). Using this estimate as a base for calculating the sample size, considering a 95% confidence interval with a 3% bilateral margin of error, a minimum number of 971 subjects was obtained. As the sample was selected in two stages, a design effect of 1.3 was considered, and a final sample size of 1260 patients was obtained.

### **Sampling Plan**

The sample was selected in two stages. In the first, 42 antiretroviral drug dispensing units (DDU) were selected with probability proportional to size, measured by the number of registered patients in each unit, according to the list of dispensing units provided by the Brazilian AIDS and STD Program. In the second stage, 30 patients were randomly selected from each of the chosen DDU during fieldwork.

In view of the short time to execute the project, only DDU with more than 200 registered patients were considered eligible for the study. Nevertheless, the eligibility criterion did not affect the selection of a representative sample, since eligible units comprehend 90.6% of all registered patients.

### **Questionnaire**

Patients responded to a questionnaire that included the following modules: socio-demographic variables; residence characteristics; clinical and treatment-related patients' characteristics; self-rated health status; health system performance; and quality of life.

The modules addressing health system performance and self-rated health status were based on a World Health Organization questionnaire used in the World Health Survey, applied in Brazil in 2003, available at <http://www.who.int/healthinfo/survey/en> (Szwarcwald & Viacava, 2005; Szwarcwald & Viacava, 2008), and the modules addressing quality of life were based on the World Health Organization survey designed for this purpose, available at

[http://www.who.int/mental\\_health/media/en/557.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/557.pdf) (original version) or [http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol\\_hiv\\_03.pdf](http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol_hiv_03.pdf) (Portuguese version) (WHOQOL HIV Group, 2004; Zimpel & Fleck, 2007).

### **Quality of Life**

Analysis of quality of life was based on the following question: “In general, how do you currently rate your quality of life?” The responses were ranked on a scale from 1 to 5 (1=very bad; 2=bad; 3=moderate; 4=good; 5=excellent).

Some additional questions were addressed in the quality of life module, including: feelings of loneliness; satisfaction with their relationship with friends and family; support received from family and friends; disclosure of HIV status to partner, friends and relatives; and satisfaction with sexual life. All the responses were ranked on a scale from 1 to 5.

Questions about losses, gains and government benefits resulting from the disease were also included in the questionnaire. Losses were related to life condition problems resulting from HIV positive status and included: work-related dispossessions (job loss, changes in work position, and worsening of financial conditions); changes in local of residence; discrimination (from family, friends and community); spouse-related losses (lack of spouse support and divorce); lack of support from family and friends; school dropout ; worsening of appearance; and losing independence. Ordinal variables were created to express categories of losses. For example, the indicator of work-related losses varied from 0 (no work-related loss) to 3 (mention of job loss, change in work position and worsening of financial condition). The same procedure was use for all categories with more than one item.

Gains were related to life improvements after the HIV diagnosis and included: better social support; better public health care; engagement in social organizations; and

feelings of being special. Government benefits included: welfare; early retirement; and free transportation.

### **Animus Status**

Analysis of state of animus was based on two questions: (1) “Overall, in the last thirty days, how much did you feel sad or depressed?”; (2) “ Overall, in the last thirty days, how much did you feel problems of anxiety or worry?” Responses varied on a scale of 1 to 5 (1 = none; 2 = mild; 3 = moderate; 4 = severe; 5 = extreme). Individuals were considered to have self-perception problems related to animus status if they responded “severe” or “extreme” to at least one of these two questions.

### **Health System Performance**

To evaluate the performance of the Brazilian health system among people living with HIV/AIDS, from the user’s viewpoint, the survey included questions about satisfaction with health professionals as well as with access, utilization and assistance in health services. Questions expressed the user’s degree of satisfaction, according to five response levels (1 = very good to 5 = very bad). Regarding the physician’s assistance, the following aspects were covered: physician’s ability; respect for intimacy during physical examination and care; clarity of explanations; availability of time to ask questions about the disease or treatment; possibility of obtaining information on other types of treatment or tests; participation in the treatment decision-making; patient’s possibility to speak privately with the physician. In respect to health service evaluation, questions addressed the degree of satisfaction with the following items: availability of ARV drugs; commuting time to the health care provider; waiting time before being attended to; reception – being greeted and talked to respectfully; confidentiality of personal information; freedom to choose the physician; facility cleanliness including toilets; and available space in waiting and examination rooms.

Using a scale of maximum value of 100 (excellent evaluation) and a minimal value of 0 (very bad evaluation) for each item, separate mean scores were calculated for satisfaction with physician's assistance and satisfaction with health services. Finally, general satisfaction with the Brazilian health system (SUS) and degree of satisfaction with other SUS services were also assessed. An index of overall satisfaction was calculated as the mean of the three scores (physician's assistance, health services, and general satisfaction with SUS).

### **Data analysis**

For statistical analysis, data were treated according to the sample design, using the SPSS software program, version 15 (SPSS for Windows, 2006).

Analysis was conducted according to sex, age, schooling, work situation, economic class (as defined by the Brazilian Economic Classification Criteria – ABEP, 2008), satisfaction with health care aspects, and ART-related patients' characteristics (category of exposure, presence of symptoms related to AIDS, year of beginning ART, and occurrence of side effects).

For the multivariate analyses, a multiple regression model was used for each sex, with quality of life self-perception ranking as the response variable and with the following independent variables: age; schooling; work situation; economic class; treatment-related patients' characteristics; overall health care satisfaction score; losses; gains; and government benefits. Through stepwise procedures, the main factors associated to perception of quality of were established, according to sex.

### **3. Results**

We analyzed data from 1245 patients, 730 (58.6%) males and 515 (41.4%) females. Age ranged from 19 to 72, with mean and median values of 41. The

distribution by sex and age is presented in Table 1. Both men and women are predominantly aged 30-49 years.

Results presented in table 1 show that: 14% do not have elementary schooling (3% are illiterate); 30% do not have fundamental schooling; 20% completed fundamental education; 28% completed secondary school; and 8% have college education.

Table 1 also shows the distribution of patients by work situation and economic class for each sex. In the total, 58% do not work actually (55% among men and 62% among women). The distribution of patients by economic classes and sex indicates that 20% belong to the upper classes A and B, 53% to the intermediate class C, and 28% to the lower classes D and E. It is interesting to note that the proportion of women classified in the wealthier classes (14%) is much lower than the proportion found among men (24%).

Description of government benefits, losses and gains resulting from the disease are also presented in Table 1. The results show that 43% receive no government benefit. The main reported benefit was free transportation (32%) followed by welfare (29%) and early retirement by disability (13%). Among the losses and problems related to HIV infection and/or AIDS, the main reported problems were related to work (42.5%), discrimination feelings (31.0%) and worsening of appearance (33.8%). Percentage of lack of family and friends' support was also high (24%). In relation to ART side effects, 62% reported some kind of side effect or adverse reaction to one of their antiretroviral medications, and 22% reported having lipodystrophy. As to positive changes, the major gain was better assistance in health services (43.5%). However, a great proportion (38%) reported no positive change in their lives.

In this Brazilian survey, 59% evaluated their quality of life as good or excellent (Table 2). However, 22.5% had intense loneliness feelings. 50% reported at least one

of animus status problems and more than 25% are not satisfied with their relationship with relatives or friends (Table 2). With respect to sexual life, only 35% are very or completely satisfied. Differences between sexes were found for the majority of problems, always being more intense for women. Results indicate, however, that disease disclosure is not a big problem in Brazil: 96% reported that someone from family or friend knows about their HIV status.

As to health system performance, using a scale of maximum value of 100 (excellent evaluation) and a minimal value of 0 (very bad evaluation), the mean grade for overall satisfaction with the Brazilian Health System (SUS) was 73.8 (moderate satisfaction). The best evaluation corresponded to the evaluation of the physician, (86.7), meaning a very good evaluation of all questions related to the physician's assistance such as professional ability, allowed time for questions, privacy and confidentiality. In relation to the items related to health services, the satisfaction mean scores were lower. The mean score for the satisfaction with health services was 75.9. The worst scores, below 70, were related to commuting time to the health care provider (geographical access) and waiting time. The best scores were achieved by confidentiality of personal information and availability of medicines. In regard to overall assessment of health system performance, the mean score was 61 (Table 3).

As to satisfaction with other SUS services, the majority do not receive assistance of other services, exception made for social assistance and other specialized medical consultation (Table 4). Nevertheless, when other services are provided, the satisfaction level was good, in general.

Variation of quality of life self-perception ranking according to degree of satisfaction with health care aspects was analyzed in Table 5. In general, assessment of health system performance was significantly associated with quality of life perception for all items, with the exception of availability of space in waiting and examination

rooms. Discontentment with physician's ability, freedom to choose the physician, availability of time to ask questions about the disease or treatment, participation in the treatment decision-making, possibility of obtaining information on other types of treatment or tests, availability of medicines, commuting time to the health care provider, waiting time to be seen by the doctor are the most significantly associated to a moderate/bad quality of life perception ( $p < 0.0001$ ). Among female patients, the role of the physician's assistance is a very important factor: the proportion of bad/moderate quality of life is around 30 points lower among women who are satisfied with the physician's ability and freedom to choose the physician. Among men, availability of time to ask questions about the disease or treatment and possibility of obtaining information on other types of treatment or tests are very relevant aspects. It is worth noting that geographical access was a very significant aspect for both sexes.

Results of multiple regression models showed that the main factors positively associated with self-perception of quality of life were: satisfaction with friendships, to be currently working, and mean score evaluation of health care (Table 6). Educational level was an important predictor among men and economic class and time on ARV therapy among women. The main factors negatively associated with quality of life self-evaluation were: severe perception of animus status problems (depression or anxiety), worsening of physical appearance and intense loneliness feeling. Work-related losses showed significant effects only among men, and age and spouse-related losses only among women.

#### **4. Discussion**

The Brazilian HIV/AIDS drug policy has been highly debated and even criticized, particularly at the time of its implementation in the early 90s. However, after more than a decade of action, the success of the Brazilian response to HIV is evident

and recognized worldwide (Teixeira et al., 2004). Nowadays, health-related quality of life has become an important aspect of HIV/AIDS research in Brazil and may advance understanding patients' perspectives.

As a result of universal ARV treatment through the public health system there has been a significant fall in morbid/mortality rates, hospitalizations and costs of treatment. Moreover, a previous study with the same survey data shows that self-rated health state is good and comparable to that of the general Brazilian population (Souza Jr et al., 2009).

The percentage of excellent/good quality of life is also high, with almost 60% of the patients with a good perception of life. However, the results of the analysis reveal that multiple factors affect quality of life for patients receiving ARV therapy in Brazil, including severity of depression or anxiety feelings, intense loneliness feelings, deterioration of work function, lack of social support, discontentment with health care, and side effects of therapy resulting in unpleasant changes in appearance.

In the early years of the AIDS epidemic, HIV infection was associated with easily recognizable signs and symptoms, adding to the stigma associated with the disease. With the advent of antiretroviral therapy, many of these apparent manifestations of the disease became rare. However, the drug treatments used to control AIDS have themselves been associated with appearance-related side effects. These effects not only have cosmetic and psychological consequences but also may decrease adherence to therapy, potentially causing regimen failure and drug resistance (Hawkins, 2006). In the present survey, 24% of patients are moderately satisfied with their appearance and 15% are not satisfied with their appearance. Further, the percentage of excellent/good quality of life is much lower among those who reported unsatisfactory levels with appearance.

Our findings indicate a high level of problems among patients undergoing ARV therapy and emphasize the multiple roles of losses associated with living with HIV, such as worsening of financial conditions, lack of spouse support, feelings of loneliness, discrimination, together with socioeconomic factors. Among the factors assessed, the socioeconomic aspects were significant in determining the perception levels of quality of life of the patients studied, corroborating previous studies in Brazil (Razera et al., 2008; Santos et al., 2007). In Uganda, while several clinical, psychosocial and socio-demographic factors predicted quality of life at HAART initiation, financial dependence on others was the only remaining predictor after controlling for time on HAART (Stangl et al., 2007).

Important differences in quality of health perception by sex were found in the current study. Firstly, women ranked their quality of life more poorly than do men, consistently with international and national findings (Mrus et al., 2005; Santos et al., 2007; Solomon et al., 2008). Secondly, for male patients, work-related losses are crucial for determining worsening of quality of life perception, whereas for women, quality of life depends more on the support of a partner.

Other factors that affect quality of life of people living with HIV/AIDS in Brazil are satisfaction with friendships and sexual life, indicating problems in social relationships. Although difficulties in disclosing their HIV status were not frequently mentioned, loneliness and discrimination feelings as well as low quality of sexual life could be reflecting the difficulties of disclosing their HIV status in social settings (Santos et al., 2007).

As has been discussed before (Souza-Jr et al., 2009, submitted), intense feelings of depression were present in much greater proportions among ART patients than in the general Brazilian population, affecting quality of life. In a Nigerian study with HIV-infected subjects, poorer health related quality of life was also associated with

depression (Adewuya et al., 2008). The authors conclude that early identification and referral of patients with depression needs to be incorporated into intervention programs designed for HIV infected individuals.

With respect to assessment of health system performance from patients' viewpoint, both physician's assistance and health service aspects indicate good overall satisfaction among patients receiving ART. However, our data present a less positive picture of patients' satisfaction with waiting time and geographical access. In comparison with the general Brazilian population, higher satisfaction levels were found among ART patients for the majority of aspects analyzed, with the exception of commuting time to the health care provider, which showed a lower proportion of good evaluation (Gouveia et al., 2005).

Treating persons currently infected with HIV/AIDS is a health system responsibility that involves many organizational challenges. Key issues include whether care should be concentrated or decentralized, what type of health professionals is needed, and which interventions are best (Handford et al., 2006). In Brazil, a large number of health care providers for HIV/AIDS are concentrated in capitals or in metropolitan areas. The concentration of health care providers in big cities is probably one of the main reasons for the unsatisfactory levels with geographic access clearly expressed in this Brazilian survey.

In this study, indicators of satisfaction with health care were shown to be associated to quality of life, corroborating results that indicate that satisfaction with care is an important factor to guarantee quality of life (Orner et al., 2008). Results indicate that physician-related aspects such as the physician's ability and freedom to choose the physician significantly affect quality of life perception.

In regard to mix of other SUS programs, many HIV/AIDS patients are not frequently receiving adjunct therapies to maintain their quality of life while they

undergo treatment. It is worth noting that psychotherapy is provided for only 51% of the participants, although degree of depressive symptoms was one of the most relevant predictors of quality of life. A limitation of this type of question, however, is that we do not know if the patient is not receiving other SUS services because other therapeutic options had not been offered or because the patient does not need any other service. Yet, the results depicted here strongly suggest that other SUS services are not being offered: among cases who reported intense depression feelings, 40% reported no utilization of psychotherapy.

In sum, AIDS patients under ARV treatment have a good evaluation of their quality of life in Brazil. Also, many predictors of lower quality of life are manageable factors that can be effectively targeted. For example, important problems are related to the Brazilian health system performance. Appropriate treatment and management of depression (Husbands et al., 2007), as well as easing access to health care providers are aspects that can be improved to increase gains in quality of life of people living with HIV/AIDS. In addition, improvement of social and family support as well as interventions to enhance the economic and employment opportunities of patients undergoing ART may help improve quality of life (Bedell, 2008).

At the present time, although good control of HIV infection has been achieved, there is still no cure and treatment is for life. Therefore, the design of appropriate health system strategies, including improvement of health care and supply of adjunct health programs, is crucial to maximize quality of life of patients receiving ARV therapy in Brazil.

## 5. References

- ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil. 2008.
- Adewuya AO, Afolabi MO, Ola BA, Ogundele OA, Ajibare AO, Oladipo BF, Fakande I. Relationship between depression and quality of life in persons with HIV infection in Nigeria. *Int J Psychiatry Med.* 2008;38(1):43-51.
- Ammassari A, Trotta MP, Murri R et al. Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: Overview of published literature. *JAIDS - Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31:S123-S127, 2002.
- Bedell G. Balancing health, work, and daily life: design and evaluation of a pilot intervention for persons with HIV/AIDS. *Work.* 2008;31(2):131-44.
- Chequer P, Hearst N, Hudes ES, Castilho E, Rutherford G, Loures L, Rodrigues L. Determinants of survival in adult Brazilian AIDS patients, 1982-1989. The Brazilian State AIDS Program Co-Ordinators. *AIDS.* 1992 May;6(5):483-7.
- Clayson DJ, Wild DJ, Quarterman P, Duprat-Lomon I, Kubin M, Coons SJ. A comparative review of health-related quality-of-life measures for use in HIV/AIDS clinical trials. *Pharmacoeconomics.* 2006;24(8):751-65.
- Gouveia GC, Souza WV, Luna CF, Souza-Júnior PR, Szwarcwald CL. Health care users' satisfaction in Brazil, 2003. *Cad Saude Publica.* 2005;21 Suppl:109-18.
- Handford CD, Tynan AM, Rackal JM, Glazier RH. Setting and organization of care for persons living with HIV/AIDS. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006 Jul 19;3:CD004348.
- Hawkins T. Appearance-related side effects of HIV-1 treatment. *AIDS Patient Care STDS.* 2006 Jan;20(1):6-18.
- Husbands W, Browne G, Caswell J, Buck K, Braybrook D, Roberts J, Gafni A, Taylor A. Case management community care for people living with HIV/AIDS (PLHAs). *AIDS Care.* 2007 Sep;19(8):1065-72.
- Ickovics JR & Meade CS. Adherence to antiretroviral therapy among patients with HIV: A critical link between behavioral and biomedical sciences. *JAIDS - Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31:98-102, 2002.

- Levi GC, Vitória MA. Fighting against AIDS: the Brazilian experience. *AIDS*. 2002;16:2373-2383.
- Marins JR, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS*. 2003;17:1675-82.
- Matida LH, Marcopito LF. Aumento do tempo de sobrevivência das crianças com aids – AIDS - Boletim Epidemiológico, Ano XV nº2. 2002.
- Mrus JM, Williams PL, Tsevat J, Cohn SE, Wu AW. Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Qual Life Res*. 2005 Mar;14(2):479-91.
- Orner P, Cooper D, Myer L, Zweigenthal V, Bekker LG, Moodley J. Clients' perspectives on HIV/AIDS care and treatment and reproductive health services in South Africa. *AIDS Care*. 2008 Nov;20(10):1217-23.
- Pitts M, Grierson J, Misson S. Growing older with HIV: a study of health, social and economic circumstances for people Living with HIV in Australia over the age of 50 years. *AIDS Patient Care STDS*. 2005 Jul;19(7):460-5
- Razera F, Ferreira J, Bonamigo RR. Factors associated with health-related quality-of-life in HIV-infected Brazilians. *Int J STD AIDS*. 2008 Aug;19(8):519-23.
- Santos EC, França I Jr, Lopes F. Quality of life of people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *Rev Saude Publica*. 2007 Dec;41 Suppl 2:64-71.
- Solomon S, Venkatesh KK, Brown L, Verma P, Cecelia AJ, Daly C, Mahendra VS, Cheng N, Kumarasamy N, Mayer KH. Gender-related differences in quality of life domains of persons living with HIV/AIDS in South India in the era prior to greater access to antiretroviral therapy. *AIDS Patient Care STDS*. 2008 Dec;22(12):999-1005.
- Souza-Jr PR, Szwarcwald CL, Castilho EA. Self-rated health by HIV-infected individuals undergoing antiretroviral therapy in Brazil. *Clinics*. 2009; (submetido)
- SPSS for Windows (2006), Rel. 15.0.0.2006. Chicago: SPSS Inc.

- Stangl AL, Wamai N, Mermin J, Awor AC, Bunnell RE. Trends and predictors of quality of life among HIV-infected adults taking highly active antiretroviral therapy in rural Uganda. *AIDS Care*. 2007 May;19(5):626-36.
- Szwarcwald CL, Viacava F. Pesquisa Mundial de Saúde no Brasil, 2003. *Cadernos de Saúde Pública*. 2005; 21(Supl):S4-S5.
- Szwarcwald CL, Viacava F. Pesquisa Mundial de Saúde: aspectos metodológicos e articulação com a Organização Mundial da Saúde. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2008; 11(Supl 1):58-66.
- Teixeira PR, Vitória MA, Barcarolo J. Antiretroviral treatment in resource-poor settings: the Brazilian experience. *AIDS*. 2004 Jun;18 Suppl 3:S5-7.
- WHOQOL HIV Group. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test. *AIDS Care*. 2004; 16(7):882-9.
- Zimpel RR, Fleck MP. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*. 2007; 19(7):923-30.

**Table 1** – Socio-demographic and treatment-related characteristics among patients on ART by sex. Brazil, 2008

	Sex				Total	
	Male		Female			
	N	%	N	%	N	%
<b>Age group</b>						
18-29 years old	63	8.6	66	12.8	129	10.4
30-39 years old	254	34.8	178	34.6	432	34.7
40-49 years old	261	35.8	162	31.5	423	34.0
50-59 years old	113	15.5	87	16.9	200	16.1
60 years old +	39	5.3	22	4.3	61	4.9
<b>Schooling</b>						
Illiterate/incomplete elementary school	77	10.6	101	19.6	178	14.3
Complete elementary and incomplete fundamental schooling	213	29.2	157	30.5	370	29.7
Complete fundamental schooling and incomplete secondary school	146	20.0	104	20.2	250	20.1
Complete secondary school and incomplete college education	221	30.3	127	24.7	348	28.0
College education or more	73	10.0	26	5.1	99	8.0
<b>Work situation</b>						
Not currently working	402	55.1	319	61.9	721	57.9
Currently working	328	44.9	196	38.1	524	42.1
<b>Economic class (ABEP2008)</b>						
A	57	7.8	18	3.5	75	6.0
B	118	16.2	54	10.5	172	13.8
C	377	51.6	278	54.0	655	52.6
D	155	21.2	139	27.0	294	23.6
E	23	3.2	26	5.1	49	3.9
<b>Government benefits*</b>						
Welfare	240	32.9	120	23.3	360	28.9
Early retirement by disability	122	16.7	42	8.2	164	13.2
Free transportation	227	31.1	177	34.4	404	32.5
No benefit	281	38.5	256	49.8	537	43.2
<b>Losses and problems related to HIV infection and/or AIDS*</b>						
Work-related losses	310	42.5	219	42.5	529	42.5
Job loss	140	19.2	116	22.6	256	20.6
Changes in work position	24	3.3	21	4.1	45	3.6
Worsening of financial conditions	272	37.3	183	35.6	455	36.6
Changes in local of residence	111	15.2	71	13.8	182	14.6
Discrimination feelings (from family, friends and community)	217	29.7	170	33.0	387	31.1
Lack of family and friends' support	152	20.8	150	29.1	302	24.3
Spouse-related losses (lack of spouse support and divorce)	80	11.0	84	16.3	164	13.1
Lack of spouse support	42	5.8	56	10.9	98	7.9
Divorce	67	9.2	58	11.3	125	10.1
Study abandon	43	5.9	28	5.5	71	5.7
Worsening of appearance	255	34.9	165	32.1	420	33.8
Loosing independence	104	14.3	85	16.5	189	15.2
No loss	240	32.9	168	32.7	408	32.8

Continue....

**Table 1** – Socio-demographic and treatment-related characteristics among patients on ART by sex. Brazil, 2008 (continued)

	Sex				Total	
	Male		Female			
	N	%	N	%	N	%
Gains related to life improvements after the HIV diagnosis*						
Better social support	157	21.5	75	14.6	232	18.7
Better public health care	312	42.7	229	44.6	541	43.5
Engagement in social organizations	78	10.7	52	10.1	130	10.5
Feelings of being special	136	18.6	83	16.2	219	17.6
No positive change	273	37.4	200	38.9	473	38.0
Presence of side effects and/or adverse reaction						
No	291	41.4	160	32.3	451	37.6
Yes, other than lipodystrophy	262	37.3	226	45.6	488	40.7
Yes, including lipodystrophy	150	21.3	110	22.2	260	21.7
Time of ART						
Less than 1 year	59	8.7	34	7.1	93	8.0
1 to 2 years	131	19.2	90	18.8	221	19.0
3 to 5 years	165	24.2	125	26.0	290	25.0
6 to 10 years	222	32.6	173	36.0	395	34.0
11 year or more	105	15.4	58	12.1	163	14.0
Total	730	100.0	515	100.0	1245	100.0

\* Multiple answers

**Table 2** – Self-rated quality of life and related aspects among patients on ART, according to sex. Brazil, 2008

	Sex				Total	
	Male		Female		N	%
	N	%	N	%		
Quality of life						
Excellent	118	16.2	73	14.2	191	15.4
Good	339	46.4	207	40.4	546	43.9
Moderate	217	29.7	169	32.9	386	31.1
Bad	39	5.3	27	5.3	66	5.3
Very bad	17	2.3	37	7.2	54	4.3
Feelings of loneliness						
None/slight /moderate	595	82.2	365	71.0	960	77.5
Intense/Extreme	129	17.8	149	29.0	278	22.5
Degree of problems related to animus status						
None/mild /moderate	453	62.1	256	49.7	709	57.0
Intense/Extreme	277	38.0	259	50.3	536	43.1
Satisfaction with friends' relationships						
None/moderate	372	51.3	267	53.2	639	52.1
Very/completely	353	48.7	235	46.8	588	47.9
Satisfaction with family relationships						
None/moderate	367	51.3	289	56.8	656	53.6
Very/completely	349	48.7	220	43.2	569	46.5
HIV disclosure to family						
No	128	17.5	87	16.9	215	17.3
Yes	602	82.5	427	83.1	1029	82.7
HIV disclosure to friends						
No	220	30.1	192	37.4	412	33.1
Yes	510	69.9	322	62.7	832	66.9
HIV disclosure (anyone)						
No	24	3.3	26	5.1	50	4.0
Yes	706	96.7	488	94.9	1194	96.0
Satisfaction with sexual life						
None/moderate	454	62.2	359	69.8	813	65.4
Very/completely	276	37.8	155	30.2	431	34.7

**Table 3** - Evaluation mean scores of different aspects related to health care among patients on ART by sex. Brazil, 2008.

	Sex				Total	
	Male		Female			
	Mean	CI(95%)	Mean	CI(95%)	Mean	CI(95%)
<b>Physician's assistance related aspects</b>						
Physician's ability	87.7	(85.8-89.6)	89.0	(87.0-90.9)	88.2	(86.5-89.9)
Respect for intimacy during physical examination and care	89.9	(88.2-91.6)	91.8	(90.1-93.5)	90.7	(89.1-92.2)
Clarity of explanations	88.4	(86.6-90.1)	89.2	(87.3-91.2)	88.7	(87.0-90.4)
Availability of time to ask questions about the disease or treatment	84.6	(82.6-86.6)	87.2	(84.8-89.5)	85.6	(83.7-87.6)
Possibility of obtaining information on other types of treatment or tests	81.9	(79.4-84.3)	84.0	(81.2-86.9)	82.8	(80.5-85.0)
Participation in the treatment decision-making	83.3	(80.7-86.0)	83.8	(80.9-86.7)	83.5	(81.2-85.9)
Patient's possibility to speak privately with the physician	86.7	(84.4-89.0)	87.9	(85.6-90.2)	87.2	(85.2-89.2)
<i>Mean scores for satisfaction with physician's assistance</i>	<i>86.2</i>	<i>(84.4-88.0)</i>	<i>87.5</i>	<i>(85.6-89.4)</i>	<i>86.7</i>	<i>(85.1-88.4)</i>
<b>Health service related aspects</b>						
Availability of ARV drugs	85.8	(83.8-87.7)	85.6	(83.0-88.2)	85.7	(83.8-87.6)
Commuting time to the health care provider	64.7	(61.8-67.5)	60.0	(56.1-63.9)	62.8	(60.0-65.5)
Waiting time before being attended to	63.8	(60.6-67.0)	61.1	(57.7-64.6)	62.7	(59.7-65.7)
Reception – being greeted and talked to respectfully	84.2	(82.1-86.4)	85.7	(83.3-88.0)	84.8	(82.8-86.8)
Confidentiality of personal information	87.1	(85.2-89.0)	86.5	(84.2-88.9)	86.9	(85.0-88.8)
Freedom to choose the physician	79.2	(75.5-83.0)	79.0	(74.9-83.0)	79.1	(75.6-82.6)
Inside the facility cleanliness including toilets	77.8	(75.2-80.4)	73.8	(70.6-76.9)	76.1	(73.5-78.8)
Available space in waiting and examination rooms	71.2	(67.7-74.6)	70.2	(65.9-74.5)	70.8	(67.2-74.3)
<i>Mean scores for satisfaction with health service</i>	<i>76.5</i>	<i>(74.8-78.2)</i>	<i>75.1</i>	<i>(73.1-77.0)</i>	<i>75.9</i>	<i>(74.3-77.5)</i>
<b><i>Mean of two scores (physician's assistance and health service)</i></b>	<b><i>81.3</i></b>	<b><i>(79.8-82.8)</i></b>	<b><i>81.3</i></b>	<b><i>(79.8-82.9)</i></b>	<b><i>81.3</i></b>	<b><i>(79.5-83.1)</i></b>
<i>Mean scores for general satisfaction with the Brazilian health system (SUS)</i>	63.1	(58.6-67.5)	58.7	(53.9-63.5)	61.3	(57.1-65.4)
<b><i>Mean of the three scores (physician's assistance, health service and SUS)</i></b>	<b><i>74.6</i></b>	<b><i>(72.6-76.6)</i></b>	<b><i>75.2</i></b>	<b><i>(73.1-77.3)</i></b>	<b><i>73.8</i></b>	<b><i>(71.5-76.0)</i></b>

**Table 4** - Evaluation of others SUS services among patients on ART by sex. Brazil, 2008

SUS services	Moderate, bad or very bad	Good or excellent	Not receive
Dental care	19.6	29.4	51.0
Psychotherapy	8.4	40.2	51.4
Physiotherapy	3.9	13.1	83.1
Nutritional assistance	3.6	27.6	68.8
Social assistance	9.5	51.2	39.3
Specialized medical consultations	15.5	46.3	38.2

**Table 5 - Proportion and number of patients with poor quality of life\* (QoL) perception according to evaluation of different health care aspects by sex. Brazil, 2008**

Health care items	Sex						Total		
	Male			Female			N	% of poor QoL*	p-value
	N	% of poor QoL*	p-value	N	% of poor QoL*	p-value			
Physician's ability									
Moderate/bad/very bad	50	54.0	0.0157	35	71.4	0.0011	85	61.2	0.0001
Good/excellent	676	35.9		477	43.4		1153	39.0	
Respect for intimacy during physical examination and care									
Moderate/bad/very bad	33	57.6	0.0357	13	53.8	0.5701	46	56.5	0.0475
Good/excellent	695	36.4		502	45.2		1197	40.1	
Clarity of explanations									
Moderate/bad/very bad	50	50.0	0.0734	31	61.3	0.0914	81	54.3	0.0128
Good/excellent	678	36.4		482	44.2		1160	39.6	
Availability of time to ask questions about the disease or treatment									
Moderate/bad/very bad	81	56.8	0.0002	44	56.8	0.1275	125	56.8	0.0001
Good/excellent	643	35.0		462	43.9		1105	38.7	
Possibility of obtaining information on other types of treatment or tests									
Moderate/bad/very bad	88	54.5	0.0008	54	59.3	0.0971	142	56.3	0.0004
Good/excellent	579	35.4		422	43.8		1001	38.9	
Participation in the treatment decision-making									
Moderate/bad/very bad	60	55.0	0.0055	40	69.2	0.0010	100	60.6	0.0001
Good/excellent	576	35.2		409	42.9		985	38.4	
Patient's possibility to speak privately with the physician									
Moderate/bad/very bad	49	49.0	0.1428	31	64.5	0.0385	80	55.0	0.0173
Good/excellent	675	36.6		479	44.2		1154	39.8	
Availability of ARV drugs									
Moderate/bad/very bad	70	52.9	0.0111	46	67.4	0.0003	116	58.6	0.0000
Good/excellent	655	35.7		465	43.4		1120	38.9	
Commuting time to the health care provider									
Moderate/bad/very bad	247	49.4	0.0000	214	58.0	0.0000	461	53.4	0.0000
Good/excellent	482	31.3		298	35.9		780	33.1	
Waiting time before being attended to									
Moderate/bad/very bad	294	43.9	0.0058	219	52.5	0.0118	513	47.6	0.0002
Good/excellent	434	33.2		295	40.0		729	35.9	
Reception – being greeted and talked to respectfully									
Moderate/bad/very bad	71	47.9	0.0306	35	68.6	0.0033	106	54.7	0.0009
Good/excellent	657	36.2		480	43.7		1137	39.4	
Confidentiality of personal information									
Moderate/bad/very bad	40	50.0	0.1202	32	58.1	0.0901	72	53.5	0.0230
Good/excellent	646	36.2		463	44.4		1109	39.6	
Freedom to choose the physician									
Moderate/bad/very bad	89	51.7	0.0012	60	71.7	0.0000	149	59.7	0.0000
Good/excellent	432	34.7		326	41.2		758	37.5	
Inside the facility cleanliness including toilets									
Moderate/bad/very bad	123	49.6	0.0024	115	47.4	0.6780	238	48.5	0.0103
Good/excellent	590	34.9		392	44.9		982	38.9	
Available space in waiting and examination rooms									
Moderate/bad/very bad	204	45.6	0.0106	138	45.3	0.9600	342	45.5	0.0857
Good/excellent	524	34.2		376	45.6		900	38.9	

\* moderate, bad, or very bad quality of life perception.

**Table 6** –Multiple regression results using self-rated quality of life as the response variable by sex. Brazil, 2008.

	Sex			
	Male		Female	
	Beta	p-valor	Beta	p-valor
(Intercept)	2.385	0.000	3.265	0.000
Age (years)	-	-	-0.012	0.027
Schooling	0.116	0.000	-	-
Economic class (ABEP2008)	-	-	0.153	0.016
Work situation	0.214	0.001	0.246	0.004
Problems related to animus status	-0.289	0.000	-0.332	0.001
Worsening of appearance	-0.146	0.045	-0.227	0.006
Feelings of loneliness	-0.064	0.021	-0.123	0.005
Satisfaction with friends' relationships	0.165	0.005	0.292	0.001
Satisfaction with sexual life	0.129	0.000	-	-
Work-related losses	-0.113	0.004	-	-
Spouse-related losses (lack of spouse support and divorce)	-	-	-0.163	0.038
Score of overall satisfaction with health care*	0.008	0.000	0.006	0.010
Time on ART (years)	-	-	0.036	0.002

\*Mean of the three evaluation scores (physician's assistance, health service and SUS).

## **VI - Considerações Finais**

Na primeira parte do presente trabalho, foi feita uma análise das informações do Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) para quantificar a proporção de pacientes que inicia tardiamente o tratamento com anti-retrovirais no Brasil. Verificou-se que a proporção de pacientes que chegam ao sistema de saúde em estágio avançado da doença é bastante elevada, indicando a necessidade de desenvolvimento de estratégias para promover o diagnóstico da infecção pelo HIV no país.

Com base nos dados da última Pesquisa de Conhecimento, Atitudes e Práticas da População Brasileira (PCAP), realizada no Brasil em 2008, a proporção de pessoas que já se testaram para o HIV pelo menos uma vez na vida é de 38% (29% para o sexo masculino e 47% para o sexo feminino). No mesmo inquérito, foi indagado se o indivíduo testado poderia informar o resultado do teste. Entre esses, a proporção de resultados positivos (de acordo com as respostas dadas) foi de 7,3 por 1000 (dados não publicados).

A proporção de resultados positivos na PCAP-2008 foi um pouco superior à taxa de prevalência do HIV na população brasileira (6,1/1000) estimada mediante o Estudo- Sentinela Parturiente (Szwarcwald et al., 2008), sugerindo que entre os indivíduos que já se testaram estão incluídos aqueles sob maior risco.

O desconhecimento sobre o estado sorológico entre os infectados é uma barreira importante para o efetivo controle da epidemia (Williamson et al., 2008). Por outro lado, é um dos principais fatores associados ao atraso na chegada dos pacientes ao sistema de saúde, dificultando também o seu tratamento, uma vez que a resposta aos anti-retrovirais é pior nos pacientes que iniciam tratamento com baixa contagem de células CD4+ (Egger, 2003). Em estudo sobre aderência ao tratamento entre pacientes de aids em um estado brasileiro do Nordeste, evidenciou-se que 52% chegavam aos

serviços com alguma condição indicativa de imunodeficiência, sendo que a internação hospitalar anterior ao início do tratamento foi um dos fatores associados à interrupção da terapia (Brito et al., 2006).

A detecção precoce da infecção pelo HIV no Brasil tem aumentado nos últimos anos. Atribui-se aos seguintes motivos: ampliação da cobertura de teste de HIV no atendimento pré-natal; promoção de campanhas (Prefeitura Municipal de Curitiba, 2006); facilidade de acesso na rede básica de saúde; avanços tecnológicos, como os testes rápidos, que permitem saber o resultado poucos minutos após a sua realização; e estratégias de prevenção acarretando no crescimento da demanda espontânea. Fato é que a cobertura de teste de HIV na população brasileira sexualmente ativa aumentou de 28%, em 2004 (Brasil, 2006), para 38%, em 2008 (dados não publicados), com dados comparáveis aos dos Estados Unidos (CDC, 2007).

Porém, a cobertura de teste de HIV ainda é insuficiente para captar parte expressiva dos infectados pelo HIV, que permanecem assintomáticos durante o longo período de latência. A análise dos dados do SISCEL no período 2003-2006, realizada no primeiro artigo que compõe essa tese, indicou que a proporção de indivíduos virgens de tratamento que já têm presença de sintomas relacionados a aids ou chegam ao serviço de saúde com contagem de CD4 inferior a 200 cel/mm<sup>3</sup> era de 41%. A proporção elevada é merecedora de atenção, já que se trata de um país onde os testes de detecção do HIV, os exames de contagem de linfócitos TCD4+, bem como a terapia ARV, são oferecidos gratuitamente para a população.

No Brasil, o retardo na detecção da infecção pelo HIV ocorre com mais frequência entre os indivíduos do sexo masculino e naqueles com mais de 50 anos de idade, pois as mulheres em idade fértil têm a oportunidade de realizar o teste de HIV durante o pré-natal, favorecendo também a captação dos parceiros infectados,

geralmente com idade inferior a 50 anos. Da mesma forma, as desigualdades na cobertura de teste de HIV no pré-natal por Grande Região, significativamente menores nas regiões Norte e Nordeste (Szwarcwald et al., 2008), se refletem em maiores proporções de retardo na introdução da terapia aos indivíduos infectados exatamente nestas duas regiões.

No primeiro artigo, concluiu-se que para o controle mais efetivo da epidemia e o aumento do impacto da terapia ARV, faz-se necessário o desenvolvimento de estratégias para promover o teste de HIV em algumas regiões do país, e em determinados segmentos populacionais, sobretudo entre os indivíduos que não se sentem em risco.

Na segunda parte da tese, foram analisados os dados de inquérito populacional realizado em 2008, em uma amostra probabilística de pacientes em terapia ARV de abrangência nacional. O inquérito teve o objetivo geral de analisar a qualidade de vida dos pacientes e avaliar o desempenho da assistência pública em saúde, do ponto de vista do usuário.

Alguns resultados de morbi-mortalidade da terapia ARV no Brasil já tinham sido investigados anteriormente. Tanto no que se refere à mortalidade quanto à morbidade, foram nítidos os avanços conseguidos. Foram obtidos ganhos significativos na sobrevivência dos pacientes de aids (Marins et al., 2003; Guibu et al., 2008) e no decréscimo da taxa de hospitalizações (Candiani et al., 2007). A partir dos progressos alcançados, os indicadores subjetivos, tais como a percepção da qualidade de vida e o grau de satisfação com a assistência prestada, tomaram maior vulto.

O questionário sobre qualidade de vida foi originalmente proposto pela Organização Mundial da Saúde, e posteriormente consolidado mediante realização de pesquisa qualitativa entre pessoas vivendo com HIV/aids, profissionais de saúde e

outras pessoas que prestam assistência aos pacientes (WHOQOL HIV group, 2003; WHOQOL HIV group, 2004). Os aspectos incluídos foram presença de sintomas, aparência física, atividade sexual, trabalho, inclusão social, revelação do estado sorológico, preocupação com a morte e sentimento de culpa. No Brasil, a tradução do questionário foi feita em duas versões (completa e abreviada), tendo-se validado o instrumento em estudo com 308 pacientes em diferentes estádios da doença (Zimpel e Fleck, 2007).

Alguns trabalhos brasileiros recentes dedicaram-se a investigar aspectos da qualidade de vida entre as pessoas vivendo com HIV/aids (Razera et al., 2007; Reis, 2008; Santos et al., 2008). Nenhum deles, entretanto, teve abrangência nacional.

O estudo aqui apresentado foi realizado com pacientes atendidos em unidades de dispensação de medicamentos escolhidas, probabilisticamente, em todo o território brasileiro. Além disso, trouxe a perspectiva de análise dos dados vis-à-vis os resultados obtidos na Pesquisa Mundial de Saúde, pesquisa realizada na população brasileira, no ano de 2003, tanto no que diz respeito à auto-avaliação do estado de saúde em diversos domínios, como também ao grau de satisfação com a assistência pública de saúde em diferentes aspectos.

Os resultados de morbidade percebida, apresentados no artigo 2 que compõe esta tese, foram também bastante encorajadores. Em geral, a auto-avaliação do estado de saúde dos pacientes em TARV foi melhor do que a encontrada na população brasileira (Szwarcwald et al., 2005), mesmo padronizando-se as distribuições por sexo e faixa etária.

As tendências da auto-avaliação do estado de saúde por sexo e nível socioeconômico entre os pacientes de aids foram também consistentes às obtidas na população brasileira (Szwarcwald et al., 2005, Lima-Costa et al., 2003) e às

encontradas na literatura internacional (Franks et al., 2003), com percepções piores para o sexo feminino e para os indivíduos de mais baixa condição social.

Apesar da boa auto-avaliação do estado de saúde por parte dos pacientes em TARV, os sentimentos de tristeza e depressão ou de preocupação e ansiedade em grau intenso ou muito intenso apresentaram percentuais bem mais elevados que os encontrados para a população geral. As proporções de grau intenso ou muito intenso de sentimento de dor ou desconforto, problemas com o sono e indisposição ao acordar e durante o dia também foram bem mais altas que as referidas pela população brasileira (Szwarcwald et al., 2004). Esses resultados sugerem que apesar de mais da metade dos pacientes auto-avaliarem bem sua saúde, uma boa parte ainda não superou os traumas psicológicos causados pelo diagnóstico de HIV/aids e o impacto sobre as perspectivas de vida.

Entre os fatores mais associados à percepção precária da própria saúde, além dos indicadores de nível socioeconômico, destacaram-se as características dos pacientes relacionadas ao tratamento, como a ocorrência de lipodistrofia, a presença de sintomas relacionados a aids, e o pouco tempo em terapia ARV (início depois de 2007).

O fato das condições clínicas relacionadas ao tratamento, como a presença de sintomas e o tempo curto em terapia serem desfavoráveis à percepção boa do estado de saúde, nos remete aos resultados encontrados na primeira parte desse trabalho, e enfatizam, uma vez mais, a importância da introdução precoce dos medicamentos ARV.

Já no que se refere aos efeitos adversos do tratamento, são ainda severos e afetam o estado de saúde, principalmente os de longo termo como a lipodistrofia. Nesse sentido, o melhor conhecimento dos medicamentos anti-retrovirais e suas combinações

em esquemas de tratamento é essencial para manter a efetividade e a aderência à terapia ao menor custo para os pacientes (Galindo Puerto et al., 2006).

No que diz respeito à auto-avaliação da qualidade de vida, dimensão analisada no terceiro artigo desta tese, as avaliações também foram boas. Mais do que a metade dos pacientes em TARV considera sua vida com boa qualidade, o que representa mais um resultado subjetivo bastante incentivador para dar continuidade à política de distribuição de medicamentos, gratuitamente, pelo SUS. Vale destacar que a proporção de pacientes que teve avaliação boa da qualidade de vida foi semelhante à encontrada na Austrália, país desenvolvido com melhores condições de vida.

Impressionam, porém, as perdas sociais citadas pelos pacientes. Grande percentual teve perdas associadas ao trabalho, como a perda do emprego, mudanças na posição ocupacional e piora na situação financeira, que afetaram a qualidade de vida, sobretudo a dos homens. As mulheres queixaram-se, com intensidade, das perdas relacionadas ao cônjuge, como a falta de apoio do companheiro e a separação conjugal, que influenciaram negativamente a auto-percepção da qualidade de vida.

Atualmente, apesar do bom controle da infecção mediante o uso medicamentos, pode-se dizer que não existe cura para a doença, pelo menos em curto prazo, e que este terá que ser seguido pela vida toda. Dado que o tratamento é para a vida, questiona-se o afastamento dos pacientes do trabalho, mesmo aqueles que estão aptos para as atividades laborais.

O suporte social é um outro aspecto que precisa ser melhorado. Dificuldades em se relacionar com amigos, falta de apoio de amigos e parentes, sentimentos intensos de solidão, insatisfação com a vida social, são problemas freqüentemente citados pelos pacientes em terapia ARV. Adicionalmente, cerca de um terço dos pacientes experimentou o sentimento de discriminação, seja por parte da comunidade, amigos ou

família. Estes problemas podem ser vistos como o reflexo do estigma associado à doença e à dificuldade de expor a sua condição no meio social (Santos et al., 2007).

A análise dos dados do inquérito brasileiro entre os pacientes em terapia ARV apontou para uma avaliação boa do SUS, de maneira geral. Os maiores graus de satisfação corresponderam às variáveis que expressam a satisfação com o atendimento recebido pelos profissionais de saúde, enquanto os menores foram relacionados ao acesso e às condições dos serviços de saúde. As avaliações dos pacientes de aids, quando comparadas às da população brasileira (Gouveia et al., 2005), foram sempre melhores, com exceção do tempo de acesso ao serviço de saúde.

Quanto aos aspectos relativos aos serviços de saúde, a disponibilidade de medicamentos teve nível de satisfação bem alto, corroborando os resultados de pesquisa de avaliação farmacêutica entre pessoas vivendo com HIV/aids no Município do Rio de Janeiro (Oliveira et al., 2002). O indicador de disponibilidade teve valor de 95%.

Os problemas do acesso geográfico e do tempo de espera para a consulta, que receberam as piores avaliações, corroboram os achados de outros estudos no Brasil, que evidenciaram a deterioração da qualidade dos serviços de saúde. O trabalho de Assis e colaboradores (2003) revelou que as principais queixas relacionadas ao atendimento médico foram: demora no atendimento; várias idas ao local de atendimento para conseguir o serviço; e a falta de garantia de conseguir os exames ou mesmo de continuidade de tratamento. Segundo os autores, as dificuldades de acesso se relacionam às desigualdades nas distribuições dos benefícios, tendo como consequência a deterioração da qualidade da atenção prestada nos serviços públicos.

Já na análise conjunta entre a percepção da qualidade de vida e a avaliação do desempenho do sistema de saúde nos seus diferentes aspectos, o peso maior da

insatisfação recaiu não só nas dificuldades de acesso aos serviços de saúde, mas também na habilidade do médico e na livre-escolha do profissional de saúde. A insatisfação dos usuários quanto aos aspectos relacionados ao médico, inclusive afetando a sua percepção da qualidade de vida, traz à tona problemas como as relações médico-pacientes, que não podem ser solucionados pela falta de autonomia do sujeito na escolha do médico que lhe presta assistência. Esta prática do SUS não incentiva a participação do paciente no seu processo assistencial, e pode, inclusive, prejudicar a aderência ao tratamento (Herrera et al., 2008). A dimensão da qualidade da assistência prestada deve levar em consideração quem a define, não se concebendo um serviço de alta qualidade se o usuário não estiver satisfeito (Akerman & Nadanovsky, 1992).

Guimarães e colaboradores (2008) realizaram estudo em Belo Horizonte, Brasil para analisar as dificuldades enfrentadas pelos pacientes em terapia ARV. A avaliação foi realizada na primeira e na terceira visitas. As reações adversas e problemas em agendar a consulta foram as principais dificuldades apontadas. Na terceira visita, além dos fatores relacionados ao tratamento e condição clínica do paciente, a pouca compreensão da orientação médica teve peso relevante, enfatizando o papel do médico para o progresso do tratamento.

Ainda no que se refere à avaliação do desempenho do SUS, um outro resultado importante diz respeito à grande proporção de pacientes que não recebem assistência de outros serviços de saúde, como odontologia, assistência social, consultas médicas especializadas, fisioterapia e psicoterapia. A complementação da assistência prestada aos pacientes de aids com outros serviços de saúde pode beneficiar o seu bem-estar. Contudo, apesar da proporção elevada de pacientes que têm problemas relacionados ao estado de ânimo, como depressão e ansiedade, e que se revelaram fortemente

associados tanto à percepção do estado de saúde como à avaliação da qualidade de vida, é relativamente pequena a proporção de pacientes que recebem psicoterapia.

No novo contexto da epidemia de aids no Brasil, é preciso entender que os indivíduos infectados pelo HIV estão vivendo mais, e por muitos anos. Neste sentido, as estratégias a serem desenvolvidas devem ser dirigidas não só a garantir a universalidade da terapia, mas também devem focar a qualidade de vida e o bem-estar dos pacientes. Os resultados apresentados nesta tese mostram que a melhoria da assistência prestada em determinados aspectos (tais como a capacitação dos profissionais de saúde, a revisão das relações médico-paciente, a facilitação do acesso às unidades assistenciais e a oferta de terapias complementares), a promoção da inclusão social, o maior suporte social e o estímulo do apoio familiar, e intervenções para diminuir as perdas relacionadas ao trabalho e aos bens materiais, são certamente fatores que podem contribuir a melhorar a qualidade de vida dos pacientes vivendo com HIV/aids no país.

## Referências bibliográficas

- AKERMAN M & NADANOVSKY P, 1992. Avaliação dos serviços de saúde: avaliar o quê? *Cadernos de Saúde Pública*, 8(4):361-365.
- ASSIS MMA; VILLA TCS & NASCIMENTO MAA, 2003 Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(3):815-823.
- BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; Secretaria de Vigilância de Saúde; Programa Nacional de DST e AIDS, 2006. Pesquisa de conhecimento Atitudes e Práticas na População Brasileira de 15 a 54 anos, 2004. Brasília: Ministério da Saúde, 175p.
- BRITO AM; SZWARCOWALD CL & CASTILHO EA, 2006. Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com AIDS. Rio Grande do Norte, Brasil, 1999 – 2002. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52(2):86-92.
- CANDIANI TM; PINTO J; CARDOSO CA; CARVALHO IR; DIAS AC; CARNEIRO M & GOULART EA, 2007. Impact of highly active antiretroviral therapy (HAART) on the incidence of opportunistic infections, hospitalizations and mortality among children and adolescents living with HIV/AIDS in Belo Horizonte, Minas Gerais State, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(Suppl 3):S414-423.
- CDC, 2007. Summary Health Statistics for U.S. Adults: National Health Interview Survey, 2006. *Vital and Health Statistics*, 10(235):14.
- EGGER M & THE ANTIRETROVIRAL THERAPY (ART) COHORT COLLABORATION, 2003. Prognostic importance of initial response n HIV-1

infected patients starting antiretroviral therapy: analysis of prospective studies. *Lancet*, 362:679-686.

FRANKS P; GOLD MR & FISCELLA K, 2003. Sociodemographics, self-rated health, and mortality in the US. *Social Science & Medicine*, 56(12):2505-2514.

GALINDO PUERTO MJ; VON WICHMANN DE MIGUEL MA; ROCA B; TÉLLEZ MJ; BLÁZQUEZ R & ON BEHALF OF THE AIDS STUDY GROUP (GRUPO DE ESTUDIO DEL SIDA [GESIDA]), 2006. Comorbidity as a factor limiting HAART. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*, 24(Suppl 2):1-12.

GOUVEIA GC; SOUZA WV; LUNA CF; SOUZA-JÚNIOR PR & SZWARCOWALD CL, 2005. Health care users' satisfaction in Brazil, 2003. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(Suppl):9-18.

GUIBU IA; BARROS MBA; CORDEIRO MRD; TAYRA A; ALVES MCGP & PEREIRA GFM, 2008. Estudo de Sobrevida de Pacientes de AIDS no Brasil, 1998 a 1999” – Fase I – Regiões Sul e Sudeste. PN-DST/AIDS – *Boletim Epidemiológico – Aids e DST – Ano V Nº 1*:31-33.

GUIMARÃES MD; ROCHA GM; CAMPOS LN; FREITAS FM; GUALBERTO FA; TEIXEIRA RA & CASTILHO FM, 2008. Difficulties reported by HIV-infected patients using antiretroviral therapy in Brazil. *Clinics*. 63(2):165-172.

HERRERA C; CAMPERO L; CABALLERO M & KENDAL T, 2008. Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Revista de Saúde Pública*, 42(2):249-255.

LIMA-COSTA MF; BARRETO S; GIATTI L & UCHÔA E. Desigualdade social e saúde entre idosos brasileiros: um estudo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3):745-757.

- OLIVEIRA MA, ESHER AF, SANTOS EM, COSENDEY MA, LUIZA VL & BERMUDEZ JÁ, 2002. Avaliação da assistência farmacêutica às pessoas vivendo com HIV/AIDS no Município do Rio de Janeiro. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(5):1429-1439.
- PREFEIRURA MUNICIPAL DE CURITIBA; Secretaria Municipal de Saúde; Centro de Informação em Saúde, 2006. Relatório Narrativo Final: Testagem Rápida para HIV e Aids em Curitiba CFA 199/06.
- RAZERA F; FERREIRA J & BONAMIGO RR, 2008. Factors associated with health-related quality-of-life in HIV-infected Brazilians. *International Journal of STD & AIDS*, 19(8):519-23.
- REIS RK, 2008. Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais. Tese de doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 276p.
- SANTOS EC; FRANÇA I JR & LOPES F, 2007. Quality of life of people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *Revista de Saude Publica*, 41(Suppl 2):64-71.
- SZWARCWALD CL; BARBOSA JÚNIOR A; SOUZA-JÚNIOR PR; DE LEMOS KR; FRIAS PG; LUHM KR; HOLCMAN MM & ESTEVES MA, 2008. HIV testing during pregnancy: use of secondary data to estimate 2006 test coverage and prevalence in Brazil. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 12(3):167-172.
- SZWARCWALD CL; SOUZA-JÚNIOR PR; ESTEVES MA; DAMACENA GN & VIACAVAL F, 2005. Socio-demographic determinants of self-rated health in Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(Supl):54-64.
- SZWARCWALD CL; VIACAVAL F; VASCONCELLOS MTL; LEAL MC; AZEVEDO LO; QUEIROZ RSB; CARVALHO MF; FONSECA MG; SOUZA-

JÚNIOR PRB & GAMA SGN, 2004. Pesquisa Mundial de Saúde – 2003: O Brasil em números. *Radis Comunicação em Saúde*, 23:14-33.

WHOQOL HIV Group, 2003. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 15(3):347-357.

WHOQOL HIV Group, 2004. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test. *AIDS Care*, 16(7):882-889.

WILLIAMSON LM; DODDS JP; MERCEY DE; HART GJ & JOHNSON AM, 2008. Sexual risk behaviour and knowledge of HIV status among community samples of gay men in the UK. *AIDS*, 31;22(9):1063-1070.

ZIMPEL RR & FLECK MP, 2007. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*, 19(7):923-930.

# **ANEXO I**

**Aprovação do projeto “Pacientes em terapia anti-retroviral: Resposta do sistema de saúde e qualidade de vida” pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (CEP/ENSP)**



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz  
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca  
Comitê de Ética em Pesquisa



Rio de Janeiro, 04 de dezembro de 2007.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca – CEP/ENSP, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo, discriminado

**PROTOCOLO DE PESQUISA CEP/ENSP - Nº. 138/07**  
**CAAE: 0142.0.031.031-07**

**Título do Projeto:** “Pacientes de AIDS em terapia anti-retroviral: Resposta do sistema de saúde e qualidade de vida”

**Classificação no Fluxograma:** Grupo III

**Pesquisador Responsável:** Paulo Roberto Borges de Souza Júnior

**Orientadora:** Célia Landmann Szwarcwald

**Instituição onde se realizará:** Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - ENSP/Fiocruz

**Data de recebimento no CEP-ENSP:** 17 / 09 / 2007

**Data de apreciação:** 03 / 10 / 2007

**Parecer do CEP/ENSP:** Aprovado.

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII.13.d, da resolução CNS/MS Nº 196/96*) de acordo com o modelo disponível na página do CEP/ENSP na internet.

Esclarecemos, que o CEP/ENSP deverá ser informado de quaisquer fatos relevantes (incluindo mudanças de método) que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador justificar caso o mesmo venha a ser interrompido.

  
Izilda Neutrimano de Carvalho Reis  
Coordenadora Adjunta  
Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP/ENSP

# **ANEXO II**

**Questionário do projeto “Pacientes em terapia anti-retroviral: Resposta do sistema de saúde e qualidade de vida”**

**Pacientes em terapia Anti-  
Retroviral no Brasil: resposta do  
sistema de saúde e qualidade de  
vida**

PN DST e Aids  
Fundação Oswaldo Cruz

Ministério da Saúde, 2007

<b>MÓDULO A: INFORMAÇÕES SÓCIO-DEMOGRÁFICAS</b>				
A.0	Você está fazendo <b>tratamento</b> com medicamentos <b>anti-retrovirais</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não	Se 2: Encerre o questionário
A 1.	Qual o seu <b>município</b> de <b>residência</b> ?	_____		
A 2.	Sexo?	1. <input type="checkbox"/> Masculino	2. <input type="checkbox"/> Feminino	
A 3.	Qual a sua <b>idade</b> ?	_____ anos		
A 4.	Qual o seu estado conjugal?	1. <input type="checkbox"/> Nunca foi casado(a)		
		2. <input type="checkbox"/> Casado(a) atualmente		
		3. <input type="checkbox"/> Vive com companheiro(a) atualmente		
		4. <input type="checkbox"/> Separado(a)		
		5. <input type="checkbox"/> Divorciado(a)		
		6. <input type="checkbox"/> Viúvo(a)		
A 5.	Qual foi o <b>curso</b> mais <b>elevado</b> que completou?	1. <input type="checkbox"/> Analfabeto / menos de um ano de instrução		
		2. <input type="checkbox"/> Elementar incompleto (1ª a 3ª série)		
		3. <input type="checkbox"/> Elementar completo e fundamental incompleto (4ª a 7ª série)		
		4. <input type="checkbox"/> Fundamental completo e ensino médio incompleto		
		5. <input type="checkbox"/> Ensino médio completo e superior incompleto		
		6. <input type="checkbox"/> Superior completo ou mais		
A 6.	Qual a sua <b>cor ou raça</b> ? (Não leia as alternativas para os entrevistados)	1. <input type="checkbox"/> Branca		
		2. <input type="checkbox"/> Preta		
		3. <input type="checkbox"/> Amarela		
		4. <input type="checkbox"/> Parda		
		5. <input type="checkbox"/> Indígena		
		6. <input type="checkbox"/> Ignorada		
A 7.	Você está coberto por algum <b>plano de saúde</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Sim, como titular		
		2. <input type="checkbox"/> Sim, como dependente		
		3. <input type="checkbox"/> Não		
<i>Agora gostaria de lhe fazer perguntas sobre o seu trabalho.</i>				
A 8.	Qual é a sua situação de <b>trabalho atual</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Servidor público		
		2. <input type="checkbox"/> Empregado com carteira de trabalho		
		3. <input type="checkbox"/> Empregado sem carteira de trabalho		
		4. <input type="checkbox"/> Trabalha por conta própria		
		5. <input type="checkbox"/> Empregador		
		6. <input type="checkbox"/> Não trabalha atualmente		
				Se 6: vá para A 10

A 9.	<b>Nos últimos 12 meses</b> , qual foi sua principal ocupação?	<hr/> [Anotar a ocupação]	Vá para A 11
A 10.	Qual a principal razão de você <b>não estar trabalhando</b> atualmente?	1. <input type="checkbox"/> Dona de casa / cuidando da família 2. <input type="checkbox"/> Procurou, mas não conseguiu encontrar trabalho 3. <input type="checkbox"/> Trabalhos não remunerados 4. <input type="checkbox"/> Estudos / treinamento 5. <input type="checkbox"/> Aposentado por tempo de serviço 6. <input type="checkbox"/> Aposentado por doença / incapacitado para o trabalho 7. <input type="checkbox"/> Outro	
A 11.	Atualmente, qual a sua <b>renda mensal</b> ? (considerar somente a renda do entrevistado)	0. <input type="checkbox"/> Não tem rendimentos 1. <input type="checkbox"/> R\$1,00- R\$379,00 2. <input type="checkbox"/> R\$380,00- R\$759,00 3. <input type="checkbox"/> R\$760,00-R\$1139,00 4. <input type="checkbox"/> R\$1140,00-R\$1999,00 5. <input type="checkbox"/> R\$2000,00-R\$4999,00 6. <input type="checkbox"/> R\$5000,00 e mais 7. <input type="checkbox"/> Não sabe / Não informa	

## MÓDULO B: INFORMAÇÕES DO DOMICÍLIO

*Neste módulo, vou lhe fazer perguntas sobre o seu domicílio.*

B 1.	Você <b>mora</b> em:	1. <input type="checkbox"/> Um domicílio particular permanente	Se 2, 3, 4 ou 5: Vá para o Módulo C
		2. <input type="checkbox"/> Um albergue	
		3. <input type="checkbox"/> Uma pensão	
		4. <input type="checkbox"/> Uma república	
		5. <input type="checkbox"/> Outro _____	

B 2.	No seu domicílio, qual é o número de <b>cômodos</b> ? São considerados cômodos, os quartos e salas do seu domicílio.	_____
------	---	-------

Por favor, indique quais destes bens existem no seu domicílio:

B 3.	Televisão em cores?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 4.	Aparelho de som (radio)?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 5.	Banheiro?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 6.	Carro?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 7.	Empregada mensalista?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 8.	Máquina de lavar roupa?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 9.	Vídeo cassete ou DVD?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 10.	Geladeira?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 11.	Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 12.	Linha de telefone fixo?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 13.	Linha de telefone celular?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 14.	Computador?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 15.	Forno micro-ondas?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não
B 16.	Máquina de lavar prato?	1. <input type="checkbox"/> Sim Quantos? _____	2. <input type="checkbox"/> Não

*Agora vamos falar sobre os moradores do seu domicílio.*

B 17.	Você mora sozinho?	1. <input type="checkbox"/> Sim	Se 1: Vá para o Módulo C
		2. <input type="checkbox"/> Não	

B 18.	Quem é a <b>pessoa responsável</b> pelo seu domicílio?	1. <input type="checkbox"/> O próprio	Se 1: Vá para Módulo C
		2. <input type="checkbox"/> Cônjuge ou companheiro(a)	
		3. <input type="checkbox"/> Filho(a)	
		4. <input type="checkbox"/> Pai/mãe	
		5. <input type="checkbox"/> Genro ou nora	
		6. <input type="checkbox"/> Outro parente	
		7. <input type="checkbox"/> Outra pessoa que não seja parente	
B 19.	Qual o grau de instrução da <b>pessoa responsável</b> pelo seu domicílio?	1. <input type="checkbox"/> Analfabeto / menos de um ano de instrução	
		2. <input type="checkbox"/> Elementar incompleto (1ª a 3ª série)	
		3. <input type="checkbox"/> Elementar completo e fundamental incompleto (4ª a 7ª série)	
		4. <input type="checkbox"/> Fundamental completo e ensino médio incompleto	
		5. <input type="checkbox"/> Ensino médio completo e superior incompleto	
		6. <input type="checkbox"/> Superior completo ou mais	

## MÓDULO C: CARACTERÍSTICAS DO PACIENTE

*Agora vou fazer algumas perguntas sobre você como paciente e o seu tratamento.*

C 1.	Quando você fez o <b>primeiro</b> teste de HIV com resultado <b>positivo</b> ?	_____ / _____ (mês/ano). <input type="checkbox"/> Não sabe.			
C 2.	O que <b>motivou</b> você a <b>fazer este teste</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Exame pré-operatório			
		2. <input type="checkbox"/> Solicitação do empregador / processo de admissão no trabalho			
		3. <input type="checkbox"/> Início de nova relação			
		4. <input type="checkbox"/> Parceiro infectado			
		5. <input type="checkbox"/> Presença de sintomas			
		6. <input type="checkbox"/> Exame de rotina			
		7. <input type="checkbox"/> Exposição a alguma situação de risco			
		8. <input type="checkbox"/> Pré-natal			
		9. <input type="checkbox"/> Pedido médico			
		10. <input type="checkbox"/> Curiosidade			
		11. <input type="checkbox"/> Outro (Especifique) _____ <input type="checkbox"/> Não sabe.			
C 3.	Quando você acha que foi infectado pelo HIV?	_____ / _____ (mês/ano). <input type="checkbox"/> Não sabe.			
C 4.	Como você acha que foi infectado pelo HIV?	1. <input type="checkbox"/> Sexo com homem			
		2. <input type="checkbox"/> Sexo com mulher			
		3. <input type="checkbox"/> Injetando drogas			
		4. <input type="checkbox"/> Derivados de sangue			
		5. <input type="checkbox"/> Outro (Especifique) _____ <input type="checkbox"/> Não sabe.			
C 5.	Você já apresentou algum <b>problema de saúde</b> relacionado à aids?	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não	3. <input type="checkbox"/> Não sabe	Se 2 ou 3: Vá para C 7
C 6.	Quando você apresentou o primeiro <b>problema de saúde</b> relacionado à aids?	_____ / _____ (mês/ano). <input type="checkbox"/> Não sabe.			
C 7.	Quando foi a <b>última vez</b> que você fez o exame de <b>contagem de CD4</b> para avaliação de tratamento?	_____ / _____ (mês/ano). <input type="checkbox"/> Não sabe.			
C 8.	Você sabe me <b>dizer</b> qual a <b>contagem de CD4</b> no último exame?	_____ cel/mm <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Não sabe.			
C 9.	<b>Nos últimos 12 meses</b> , você fez algum exame de <b>contagem de CD4</b> em <b>laboratório privado</b> ?	_____ <input type="checkbox"/> Não sabe.			
C 10.	Quando você <b>começou o tratamento</b> com medicamentos para aids (anti-retrovirais)?	_____ / _____ (mês/ano). <input type="checkbox"/> Não sabe.			

C 11.	Você tem ou teve algum <b>efeito colateral (ou reação)</b> relacionado ao uso de medicamentos?	1. <input type="checkbox"/> Sim 2. <input type="checkbox"/> Não 3. <input type="checkbox"/> Não sabe	Se 2: Vá para C 14	
C 12.	Você <b>tem ou teve</b> algum sinal de <b>lipodistrofia</b> (Emagrecimento no rosto e acúmulo de gordura em outras partes do corpo)?	1. <input type="checkbox"/> Sim 2. <input type="checkbox"/> Não 3. <input type="checkbox"/> Não sabe	Se 2 ou 3: Vá para C 14	
C 13.	Você <b>fez</b> preenchimento com <b>Metacrilato</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Sim 2. <input type="checkbox"/> Não 3. <input type="checkbox"/> Não sabe		
C 14.	Você <b>mudou</b> alguma vez de <b>esquema</b> de tratamento com anti-retrovirais (mudou de medicamentos)?	1. <input type="checkbox"/> Sim. <b>Quantas vezes?</b> _____ 2. <input type="checkbox"/> Não 3. <input type="checkbox"/> Não sabe	Se 2: Vá para C 16	
C 15.	<b>Se sim</b> , quais os <b>motivos</b> da <b>última mudança</b> de esquema de tratamento com anti-retrovirais? ( <i>podem ser marcadas várias opções</i> )	1. <input type="checkbox"/> Intolerância/efeito colateral/reação a algum dos medicamentos 2. <input type="checkbox"/> Lipodistrofia 3. <input type="checkbox"/> Falha no tratamento 4. <input type="checkbox"/> Simplificação ou redução no número de comprimidos (cápsulas) 5. <input type="checkbox"/> Você não conseguia seguir o tratamento recomendado 6. <input type="checkbox"/> Você pediu para mudar de esquema de tratamento 7. <input type="checkbox"/> Falta de medicamento no serviço 8. <input type="checkbox"/> Decisão médica 9. <input type="checkbox"/> Outro _____ <input type="checkbox"/> Não sabe		
C 16.	Qual o seu <b>esquema atual de tratamento anti-retroviral</b> ? (Escrever o nome dos medicamentos anti-retrovirais e se possível, olhar a receita médica)	1. _____; 2. _____; 3. _____; 4. _____; 5. _____; <input type="checkbox"/> Não sabe	<input type="checkbox"/> Informado pelo paciente <input type="checkbox"/> Copiado da receita médica	
C 17.	<b>Quantos comprimidos (Cápsulas) você tem que tomar por dia</b> , neste esquema?	_____.	<input type="checkbox"/> Não sabe	
C 18.	Você <b>costuma tomar todos</b> os comprimidos, deste esquema, todos os dias?	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não	
C 19.	<b>Quantos</b> comprimidos (Cápsulas) você tomou nas <b>últimas 72 horas</b> (3 dias)?	_____.		
C 20.	<b>Algum ou alguns</b> desses comprimidos <b>interferem no seu padrão alimentar</b> ? (por exemplo, têm que ser ingeridos em jejum).	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não	

## MÓDULO D: ESTADO DE SAÚDE

*As perguntas deste módulo são sobre sua saúde em geral.*

D 1.	Em geral, como você avalia sua <b>saúde</b> atualmente?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Boa	3. <input type="checkbox"/> Moderada	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssima
D 2.	Em geral, como você avalia sua <b>capacidade para o trabalho</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Boa	3. <input type="checkbox"/> Moderada	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssima
D 3.	Em geral, como você avalia sua <b>aparência física, atualmente</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Boa	3. <input type="checkbox"/> Moderada	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssima

*Agora gostaria de perguntar sobre as dificuldades que você enfrenta, habitualmente. Por **dificuldades**, eu quero dizer precisar fazer mais esforço, ter mal estar ou dor, ou lentidão na maneira como você realiza suas atividades habitualmente.*

D 4.	Em geral, que grau de dificuldade você tem para <b>realizar suas atividades de rotina</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
D 5.	Em geral, que grau de dificuldade você tem para <b>seguir o seu tratamento</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
D 6.	Nos últimos 30 dias, quantos dias <b>deixou de ir ao trabalho por motivo de saúde</b> , incluindo dias para consultas médicas ou hospitalizações.	_____ dias (colocar zero para nenhum dia)			5. <input type="checkbox"/> Não estava trabalhando neste período	

### Dores no corpo

D 7.	Em geral, nos últimos 30 dias, em que grau você teve <b>dores no corpo ou sentiu desconforto</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
------	--	------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	---

<b>Locomoção</b>						
D 8.	Em geral, nos últimos 30 dias, que grau de dificuldade você teve para se <b>locomover</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
D 9.	Em geral, nos últimos 30 dias, que grau de dificuldade você teve para <b>realizar atividades físicas</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
<b>Cuidados Pessoais</b>						
D 10.	Em geral, nos últimos 30 dias, que grau de dificuldade você teve para se <b>cuidar</b> , como se lavar ou se vestir?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
D 11.	Em geral, nos últimos 30 dias, que grau de dificuldade você teve para <b>manter uma aparência asseada e arrumada</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
<b>Relações Pessoais</b>						
D 12.	Em geral, nos últimos 30 dias, que grau de dificuldade você teve para se <b>relacionar com outras pessoas</b> ou em participar da comunidade?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
<b>Cognição</b>						
D 13.	Em geral, nos últimos 30 dias, que grau de dificuldade você teve para se <b>concentrar ou lembrar das coisas</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
D 14.	Em geral, nos últimos 30 dias, que grau de dificuldade você teve para <b>aprender uma nova tarefa</b> ? (como aprender como chegar em um lugar desconhecido, aprender um novo jogo, aprender uma nova receita)	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso

<b>Sono e Energia</b>						
D 15.	Em geral, nos últimos 30 dias, em que grau você teve <b>problemas no sono</b> , como dificuldade para adormecer, acordar freqüentemente à noite ou acordar muito cedo pela manhã?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
D 16.	Em geral, nos últimos 30 dias, em que grau você teve <b>problemas por não se sentir descansado e disposto durante o dia</b> (sentindo-se cansado, sem ter energia)?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
<b>Estado de Ânimo</b>						
D 17.	Em geral, nos últimos 30 dias, em que grau você se sentiu triste, <b>cabisbaixo(a) ou deprimido(a)</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso
D 18.	Em geral, nos últimos 30 dias, em que grau você se sentiu <b>preocupado(a) ou ansioso(a)</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nenhum	2. <input type="checkbox"/> Leve	3. <input type="checkbox"/> Moderado	4. <input type="checkbox"/> Intenso	5. <input type="checkbox"/> Muito intenso

<b>MÓDULO F: DESEMPENHO DO SISTEMA DE SAÚDE</b>				
F 1.	Quantas vezes você consultou o médico <b>nos últimos 12 meses?</b>	_____ vezes		
F 2.	Qual foi o procedimento para <b>conseguir</b> a sua <b>consulta de hoje?</b>	1. <input type="checkbox"/> Veio direto ao serviço de saúde, sem marcar consulta 2. <input type="checkbox"/> Agendou o atendimento previamente 3. <input type="checkbox"/> Foi encaminhado ou ajudado por equipe de saúde da família 4. <input type="checkbox"/> Foi encaminhado por outro serviço ou profissional de saúde 5. <input type="checkbox"/> Outro _____		
F 3.	Qual o tempo que você ficou em <b>fila de espera</b>	a. Para pegar a senha?	_____h _____min	0. <input type="checkbox"/> Nenhum Não precisou de senha
		b. Depois que pegou a senha até ser atendido?	_____h _____min	0. <input type="checkbox"/> Nenhum
F 4.	<b>Quanto</b> tempo você leva da sua residência até aqui?	_____ horas _____ minutos		
F 5.	Além dos anti-retrovirais, o profissional de saúde prescreveu algum <b>medicamento?</b>	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não	Se 2: vá para F 7
F 6.	Em geral, você tem tido <b>dificuldades</b> em <b>obter gratuitamente</b> os <b>medicamentos prescritos</b> , que não sejam os anti-retrovirais?	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não	
F 7.	Você acha que tem sido <b>tratado pior</b> do que outras pessoas nos serviços de saúde por um desses motivos?	a. Sexo (por ser homem ou mulher)	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		b. Idade (por ser muito jovem ou idoso)	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		c. Falta de dinheiro	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		d. Classe social	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		e. Cor	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		f. Preferência sexual	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		g. Tipo de doença	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		h. Outro _____		

F 8.	De um modo geral, como você avalia o <b>atendimento médico nos serviços públicos de saúde</b> , desde que você iniciou o seu tratamento para aids:						
	a. As habilidades do médico	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	b. O respeito na maneira do médico em recebê-lo e tratá-lo	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	c. A clareza nas explicações do médico	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	d. A disponibilidade de tempo para fazer perguntas sobre o seu problema ou tratamento	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	e. A possibilidade de obter informações sobre outros tipos de tratamento ou exames	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	f. A sua participação na tomada de decisões sobre o seu tratamento	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
g. A possibilidade de falar em privacidade com o médico	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe	

F 9.	De um modo geral, como você avalia o <b>atendimento nos serviços públicos de saúde</b> , desde que você iniciou o seu tratamento para aids:						
	a. A disponibilidade de medicamentos	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	d. O tempo gasto com deslocamento	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	c. O tempo de espera até ser atendido	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	d. A forma como os atendentes lhe receberam.	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	e. A maneira como as suas informações foram mantidas em sigilo	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	f. A liberdade em escolher o médico	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
	g. A limpeza das instalações, incluindo os banheiros	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe
h. O espaço disponível das salas de espera e atendimento	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	9. <input type="checkbox"/> Não sabe	

F 10.	Qual o grau de <b>satisfação</b> com o atendimento médico, em geral, oferecido pelo sistema público de saúde (SUS)?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo
-------	---	---------------------------------------	---------------------------------	-------------------------------------	----------------------------------	-------------------------------------

F 11.	De um modo geral, qual o seu <b>grau de satisfação</b> com outros tipos de atendimentos oferecidos pelo sistema público de saúde/SUS, tais como:					
a. Atendimento odontológico (dentista)?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	6. <input type="checkbox"/> Não recebe
b. Atendimento psico-terápico (psicólogo ou psiquiatra)?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	6. <input type="checkbox"/> Não recebe
c. Fisioterapia?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	6. <input type="checkbox"/> Não recebe
d. Assistência Nutricional?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	6. <input type="checkbox"/> Não recebe
e. Assistência social (serviço social)?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	6. <input type="checkbox"/> Não recebe
f. Consultas médicas especializadas?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Bom	3. <input type="checkbox"/> Regular	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssimo	6. <input type="checkbox"/> Não recebe

F 12.	Nos últimos 12 meses, precisou ser internado em hospital por 24 horas ou mais?	1. <input type="checkbox"/> Sim, por _____ vezes	0. <input type="checkbox"/> Não	Se 0: Ir para o Módulo G
F 13.	Nos últimos 12 meses, <b>quantos dias</b> você ficou internado (incluindo todas as internações ocorridas neste período)?	_____ dias		8. <input type="checkbox"/> Não sabe
F 14.	Quanto <b>tempo</b> ficou internado na última vez?	_____ meses _____ dias		

F 15.	Na sua última internação, você enfrentou alguma destas dificuldades?	a. Esperou muito para conseguir a internação	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		b. Não havia hospital especializado	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		c. As habilidades dos profissionais de saúde eram inadequadas	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		d. Teve que ir para outra cidade, pois não havia hospital onde morava	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		e. Teve que procurar mais de um estabelecimento de saúde até conseguir a internação	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		f. Precisou ser transferido	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		g. O plano de saúde não cobria o procedimento	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		h. Não podia pagar pela internação	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		i. Não podia pagar pelos exames, medicamentos, etc	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		j. Foi mal recebido ou lhe faltaram com respeito	1. <input type="checkbox"/> Sim	2. <input type="checkbox"/> Não
		k. Outro _____		
F 16.	Quanto tempo esperou para ser internado, desde a hora que foi solicitada a internação?	_____ meses _____ dias _____ horas <input type="checkbox"/> Não sabe		
F 17.	O estabelecimento de saúde era:	1. <input type="checkbox"/> Público	2. <input type="checkbox"/> Privado	8. <input type="checkbox"/> Não sabe
F 18.	Pagou pela internação?	1. <input type="checkbox"/> Pagou diretamente, sem reembolso, pois o estabelecimento era privado		
		2. <input type="checkbox"/> Pagou e teve reembolso (parcial ou total) através do plano de saúde		
		3. <input type="checkbox"/> Não pagou, pois o plano de saúde cobria a internação		
		4. <input type="checkbox"/> Não pagou, pois utilizou um estabelecimento do SUS		

## MÓDULO G: QUALIDADE DE VIDA

*As perguntas deste módulo são sobre sua qualidade de vida, em geral.*

G 1.	Em geral, como você avalia sua <b>qualidade de vida</b> atualmente?	1. <input type="checkbox"/> Excelente	2. <input type="checkbox"/> Boa	3. <input type="checkbox"/> Moderada	4. <input type="checkbox"/> Ruim	5. <input type="checkbox"/> Péssima
G 2.	Em geral, o quanto você se sente <b>sozinho na vida</b> ?	1. <input type="checkbox"/> Nada	2. <input type="checkbox"/> Pouco	3. <input type="checkbox"/> Mais ou menos	4. <input type="checkbox"/> Muito	5. <input type="checkbox"/> Completamente
G 3a.	Em geral, o quanto você está <b>satisfeito</b> com suas amizades?	1. <input type="checkbox"/> Nada	2. <input type="checkbox"/> Pouco	3. <input type="checkbox"/> Mais ou menos	4. <input type="checkbox"/> Muito	5. <input type="checkbox"/> Completamente
G 3b.	Em geral, o quanto você está <b>satisfeito</b> com suas relações com outros parentes?	1. <input type="checkbox"/> Nada	2. <input type="checkbox"/> Pouco	3. <input type="checkbox"/> Mais ou menos	4. <input type="checkbox"/> Muito	5. <input type="checkbox"/> Completamente
G 4.	Em geral, o quanto você <b>conta com sua família</b> quando precisa?	1. <input type="checkbox"/> Nada	2. <input type="checkbox"/> Pouco	3. <input type="checkbox"/> Mais ou menos	4. <input type="checkbox"/> Muito	5. <input type="checkbox"/> Completamente
G 5.	Em geral, o quanto você <b>conta com seus amigos</b> quando precisa?	1. <input type="checkbox"/> Nada	2. <input type="checkbox"/> Pouco	3. <input type="checkbox"/> Mais ou menos	4. <input type="checkbox"/> Muito	5. <input type="checkbox"/> Completamente
G 6.	O seu parceiro fixo sabe que você está infectado pelo HIV?	1. <input type="checkbox"/> Sim				
		2. <input type="checkbox"/> Não				
		3. <input type="checkbox"/> Não tenho parceiro fixo				
G 7.	Alguém da sua família sabe que você está infectado pelo HIV?	1. <input type="checkbox"/> Sim				
		2. <input type="checkbox"/> Não				
G 8.	Você tem algum amigo que sabe que você está infectado pelo HIV?	1. <input type="checkbox"/> Sim				
		2. <input type="checkbox"/> Não				
G 9.	Em geral, o quanto você está satisfeito com a sua vida sexual?	1. <input type="checkbox"/> Nada	2. <input type="checkbox"/> Pouco	3. <input type="checkbox"/> Mais ou menos	4. <input type="checkbox"/> Muito	5. <input type="checkbox"/> Completamente

G 10.	<p>Quais os <b>benefícios do governo</b> que lhe aconteceram <b>relacionados</b> à infecção pelo <b>HIV</b>?</p> <p>(podem ser marcadas várias opções)</p>	1. <input type="checkbox"/> Auxílio doença
		2. <input type="checkbox"/> Aposentadoria por invalidez
		3. <input type="checkbox"/> Amparo Assistencial ao Portador de Deficiência (LOAS)
		4. <input type="checkbox"/> Passe livre para transporte (isenção tarifária)
		5. <input type="checkbox"/> Nenhum
		6. <input type="checkbox"/> Outro _____
G 11.	<p>Quais destes <b>problemas</b> lhe aconteceram <b>relacionados</b> à infecção pelo <b>HIV/AIDS</b>?</p> <p>(podem ser marcadas várias opções)</p>	1. <input type="checkbox"/> Perda de emprego
		2. <input type="checkbox"/> Mudança de posto no trabalho
		3. <input type="checkbox"/> Piora na situação financeira
		4. <input type="checkbox"/> Mudança de local de moradia
		5. <input type="checkbox"/> Discriminação por parte da comunidade em que vive
		6. <input type="checkbox"/> Discriminação por parte dos amigos
		7. <input type="checkbox"/> Discriminação por parte da família
		8. <input type="checkbox"/> Falta de apoio da família
		9. <input type="checkbox"/> Falta de apoio dos amigos
		10. <input type="checkbox"/> Falta de apoio do cônjuge
		11. <input type="checkbox"/> Separação conjugal
		12. <input type="checkbox"/> Abandono dos estudos
		13. <input type="checkbox"/> Piora na aparência física
		14. <input type="checkbox"/> Perda de independência
		15. <input type="checkbox"/> Outro _____
G 12.	<p>Quais as mudanças positivas que lhe aconteceram <b>relacionadas</b> à infecção pelo <b>HIV/AIDS</b>?</p> <p>(podem ser marcadas várias opções)</p>	1. <input type="checkbox"/> Maior apoio social
		2. <input type="checkbox"/> Melhor atendimento nos serviços de saúde
		3. <input type="checkbox"/> Engajamento em movimentos sociais
		4. <input type="checkbox"/> Se sentiu especial
		5. <input type="checkbox"/> Nenhum
		6. <input type="checkbox"/> Outro _____