

ANA ELIZA RIOS DE ARAÚJO MATHIAS

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES
COM INFECÇÃO PELO HIV**

Dissertação de Mestrado

**ORIENTADOR: Prof^ª. Dr^ª. ELIANA MARTORANO AMARAL
CO-ORIENTADOR: Prof^ª. Dr^ª. ELLEN ELIZABETH HARDY**

**Unicamp
2010**

ANA ELIZA RIOS DE ARAÚJO MATHIAS

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES
COM INFECÇÃO PELO HIV**

Dissertação de Mestrado apresentada à
Pós-Graduação da Faculdade de Ciências
Médicas da Universidade Estadual de
Campinas para obtenção do Título de
Mestre em Tocoginecologia, área de
Ciências Biomédicas

ORIENTADOR: Prof^a. Dr^a. ELIANA MARTORANO AMARAL
CO-ORIENTADOR: Prof^a. Dr^a. ELLEN ELIZABETH HARDY

**Unicamp
2010**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

M426q	Mathias, Ana Eliza Rios de Araújo Qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV / Ana Eliza Rios de Araújo Mathias. Campinas, SP: [s.n.], 2010. Orientadores: Eliana Martorano Amaral, Ellen Elizabeth Hardy Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. 1. Qualidade de vida 2. HIV (Vírus). 3. Mulher. 4. Questionário. I. Amaral, Eliana Martorano. II. Hardy, Ellen Elizabeth. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.
-------	---

Título em inglês: Quality of life of HIV-infected women

Keywords:

- Quality of life
- HIV, virus
- Women
- Questionnaire

Titulação: Mestre em Tocoginecologia
Área de concentração: Ciências Biomédicas

Banca examinadora:
Profª. Drª. Eliana Martorano Amaral
Prof. Dr. Ivan França Junior
Profª. Drª. Renata Azevedo

Data da defesa: 23 – 04 – 2010

Diagramação e arte-final: Assessoria Técnica do CAISM (ASTEC)

C₁
R-723

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

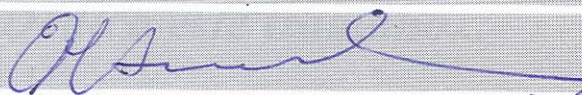
Aluna: ANA ELIZA RIOS DE ARAÚJO MATHIAS

Orientadora: Prof^a. Dr^a. ELIANA MARTORANO AMARAL

Co-Orientadora: Prof^a. Dr^a. ELLEN ELIZABETH HARDY

Membros:

1.



2.



3.



Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade
de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Data: 23/04/2010

Dedico este trabalho...

*Ao meu esposo Rogério,
meu eterno companheiro, meu melhor amigo,
que sempre acreditou no meu potencial.*

*Aos meus pais,
por terem me dado origem à VIDA.*

*À minha FAMÍLIA (Rios de Araújo Mathias e Gomes Mota),
que mesmo distante sempre me apoiou e
serviu como base para o meu crescimento profissional.*

*À minha filha Júlia,
por ter me escolhido para ser sua mãe.*

Dedicatória especial...

*À Prof^a. Dr^a. Ellen Hardy (in memoriam),
pela sua colaboração, por compreender minhas dificuldades,
pela dedicação e agilidade em sempre me ajudar nos momentos em que precisei.*

Agradecimentos

A Deus, por transmitir força e coragem nos momentos que pareciam difíceis.

À Profa. Dra. Eliana Amaral, por ter acreditado em mim, por sua dedicação, competência e por suas contribuições em todas as etapas deste trabalho.

À Dra. Maria José Osis, pela sua dedicação, simplicidade, paciência, disponibilidade, sugestões, críticas e pela contribuição desde as etapas iniciais deste estudo.

A todas as mulheres que participaram do estudo, por terem compreendido meu papel de pesquisadora, revelando seus sentimentos e desabafos, por quem tenho muito carinho e respeito.

Ao meu esposo, Rogério, por sempre me dar apoio e incentivo à minha profissão, e pela paciência durante o período em que precisamos ficar distantes.

À minha mãe, Glacildes, pela determinação e exemplo de vida para nunca desistir dos meus objetivos.

Ao meu pai, Cesar, pela ajuda e incentivo na digitação dos dados desta pesquisa.

À Júlia, por passar a gestação - e ainda após o seu nascimento - ouvindo-me falar de qualidade de vida.

À Ana Karina, minha irmã e amiga, por ter compartilhado comigo todas as angústias, preocupações e conquistas nas etapas finais deste estudo.

Meu irmão, Jayme, que sempre vibrou com o meu Mestrado.

À minha sogra, Maria Helena, pelo incentivo em buscar a carreira acadêmica.

Às amigas Simony e Valéria, por serem sempre tão prestativas e acompanharem de perto todo o desenvolvimento deste trabalho.

À amiga Andrea Rossi, pela torcida e por compartilhar conhecimento e vivência com mulheres HIV+.

Aos cunhados, Eduardo e Renata, pelo apoio e carinho nas etapas finais desta pesquisa.

As funcionárias do AIGII, CIPOI e Cemicamp, pelo apoio para a realização desta pesquisa.

À Margarete, ex-secretária da pós-graduação, pela sua disponibilidade, agilidade, simpatia e por sempre tentar ajudar os alunos.

Ao Pedro, por me ajudar a resolver toda a parte burocrática para a Defesa do Mestrado.

Às amigas de muitos anos Adriana, Ana Flávia, Aline, Márcia, Candice, Natália, Luciana, pela admiração depositada em mim. Sempre me apoiaram em toda a minha trajetória, desde que cheguei a Campinas.

Agradecimentos Institucionais

À Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal do Ensino Superior (CAPES) pela concessão de bolsa de mestrado ao longo dos 24 meses de execução deste projeto.

Ao Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão (FAEPEX) pelo financiamento parcial desta pesquisa.

Sumário

Símbolos, Siglas e Abreviaturas	xi
Resumo	xii
Summary	xiv
1. Introdução	16
2. Objetivos	23
2.1. Objetivo geral	23
2.2. Objetivos específicos.....	23
3. Sujeitos e Método	24
3.1. Desenho	24
3.2. Tamanho amostral.....	24
3.3. Variáveis.....	25
3.3.1. Variável dependente.....	25
3.3.2. Variáveis independentes	26
3.3.3. Variáveis descritivas	28
3.4. Seleção de sujeitos	28
3.4.1. Critérios de Inclusão	29
3.4.2. Critérios de Exclusão	29
3.5. Técnica	29
3.6. Instrumentos de coleta de dados	30
3.6.1. Instrumento de medida de qualidade de vida.....	30
3.6.2. Ficha de dados pessoais (características sociodemográficas e clínicas)	31
3.7. Coleta de dados	31
3.8. Considerações éticas	32
4. Publicação.....	33
5. Conclusões.....	54
6. Referências Bibliográficas.....	55
7. Anexos	59
7.1. Anexo 1 – Lista de verificação dos critérios de inclusão e exclusão	59
7.2. Anexo 2 – HAT-QOL	60
7.3. Anexo 3 – Ficha de Dados Pessoais	77

7.4. Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	80
7.5. Anexo 5 – Pontuação dos Itens do Instrumento HAT-QOL	82
7.6. Anexo 6 – Carta de Aprovação do Projeto Comissão de Pesquisa do DTG/ CAISM	83
7.7. Anexo 7 – Carta de Aprovação do Projeto CEP-FCM / Unicamp.....	84
7.8. Anexo 8 – Autorização para Utilização do Instrumento HAT QOL	86
7.9. Anexo 9 – Tabelas.....	87

Símbolos, Siglas e Abreviaturas

AIGII – Ambulatório de Infecções Genitais II

CAISM – Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CIPOI – Centro Integrado de Pesquisas Onco-hematológicas na Infância

FCM – Faculdade de Ciências Médicas

HAT-QOL – *HIV/AIDS – Targets Quality of Life Instrument*

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

QV – Qualidade de Vida

SF-36 – *Medical Outcomes Study 36- item Short-Form Health Survey*

TARV – Terapia antirretroviral de alta potência

TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas

WHOQOL – *World Health Organization Quality of Life*

Resumo

Introdução: O interesse em medir a qualidade de vida surge à medida que os avanços no cuidado com pessoas infectadas pelo HIV têm proporcionado queda nas taxas de mortalidade e aumento na expectativa de vida. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV e os fatores associados. **Métodos:** Tratou-se de um estudo de corte transversal. As mulheres foram convidadas a participar em dois ambulatorios (Ginecologia e Infectologia) de um hospital universitário do Estado de São Paulo-Brasil. Utilizou-se o *HIV/AIDS – Targets Quality of Life Instrument* (HAT-QOL) para avaliar a percepção das mulheres sobre 42 questões divididas em nove domínios, que representam aspectos relevantes da qualidade de vida e uma ficha com dados sociodemográficos e clínicos elaborada para o estudo. Para comparar os escores dos domínios do questionário de qualidade de vida em função das variáveis sociodemográficas e clínicas foi aplicado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney. **Resultados:** Participaram 176 mulheres, a média de idade foi de 40 anos, mais da metade se classificou como não branca e cerca da metade tinha completado mais de sete séries na escola. A renda *per capita* média foi de um salário mínimo e meio, e pouco mais da metade trabalhavam, tinham

companheiro e relataram manter vida sexual ativa. Os valores médios das dimensões do HAT-QOL variaram de 43,4 a 92,4. Os domínios que apresentaram maiores escores foram: 'confiança no médico', 'questões relativas à medicação' e 'atividades gerais'. Os menores escores foram para 'preocupação financeira', 'preocupação com o sigilo sobre a infecção' e 'atividade sexual'. Mulheres mais velhas, com maior escolaridade, que trabalham, melhor renda *per capita* e que consideram que sua qualidade de vida não modificou tiveram maiores escores nos domínios 'preocupação com a saúde' e 'satisfação com a vida'. A 'preocupação com a saúde' também foi maior quanto menor o tempo de terapia antirretroviral e menor a contagem de células CD4, mas estes fatores clínicos não modificaram a 'satisfação com a vida'. O domínio 'preocupação com o sigilo sobre infecção' foi mais relevante para as mais jovens, de pele não branca, menor escolaridade, para aquelas com companheiro, menor tempo de diagnóstico, que fazem uso de terapia antirretroviral e após infecção por via não sexual. **Conclusão:** A qualidade de vida das mulheres portadoras do HIV mostrou-se afetada mais pelas características sociais e afetivo-sexuais e pela sua própria percepção de que o diagnóstico impactou sua qualidade de vida do que pelas suas condições clínicas. Esses resultados ratificam a necessidade de uma abordagem integral à saúde dessas mulheres, que lhes possa ajudar a lidar com essa condição em que atuam fatores culturais e psicológicos.

Palavras-chave: HIV, mulher, qualidade de vida, questionário, HAT-QOL.

Summary

Introduction: The interest in assessing quality of life arises with the advances in medicine which have reduced mortality rates and increased expectancy of life.

Objective: To evaluate the quality of life of HIV positive women and associated factors.

Methods: A cross sectional study was carried out. Women were invited to participate in two outpatient clinics (Gynecology and Infectious Diseases) of a university hospital in the state of São Paulo – Brazil. In order to evaluate these women perception among 42 questions over nine domains which represent relevant aspects of quality of life, it was used the HIV/AIDS – Targets Quality of Life Instrument as well as a questionnaire on socio-demographic and clinic data which was elaborated for this study. Mann-Whitney's non parametric test was applied to compare the scores of the nine domains according to socio-demographic and clinical variables. **Results:** 176 women took part on the research; the mean age was 40, over half them declared to be non-white, and around half of them completed seventh grade of elementary school. The per capita income average was one and a half minimum salary and over half of the women had a paid work, a partner and was sexually active. Mean scores of the HAT-QOL dimensions varied from 43.4 to 92.4. The domains which presented the highest scores were:

‘provider trust’, ‘medication concerns’ and ‘overall function’. The lower scores were observed for ‘financial worries’, ‘disclosure worries’ and ‘sexual functiona’. Older women, those with a higher level of graduation, workers, with better income, and the ones who perceived that their global quality of life had not changed after diagnosis had better scores for ‘health worries’, and ‘life satisfaction’. The topic ‘health worries’ was higher scored as antiviral therapy, and lower CD4 counts were shorter, but these clinical indicators did not modify ‘life satisfaction’. The domain ‘disclosure worries’ was more relevant for the youngest, non-white skin, lower levels of schooling, those who had a partner, with a shorter time from diagnosis, under HAART and after non-sexual infection. **Conclusion:** The quality of life of HIV positive women was mainly more affected by social, affective-sexual characteristics as well as for their perception on how the diagnosis had impacted their quality of life than by clinical conditions. These results confirm the need for a global approach to the health of these women, which may help them to cope with a condition which can be affected by multiple cultural and psychological factors.

Key words: HIV, women, quality of life, questionnaire, HAT-QOL.

1. Introdução

Após o surgimento dos primeiros casos de Aids e a identificação do vírus da imunodeficiência humana (HIV), essa infecção passou a constituir um problema de saúde pública mundial. No Brasil, identificaram-se 506.499 casos de Aids no período de 1980 a junho de 2008. Desses, 172.995 correspondiam a mulheres e 71% delas estavam na faixa etária de 25 a 49 anos. A maior incidência foi observada no grupo de 30 a 39 anos de idade, com incremento da incidência após 40 anos. Também se constatou a diminuição contínua da razão de sexos, passando de 15,1 homens infectados para cada mulher em 1986, para 1,5 homem para cada mulher em 2006. A feminização da epidemia no país tem sido relacionada principalmente com a subcategoria de exposição heterossexual. Em 2006, a transmissão era predominantemente heterossexual para o sexo feminino (96%), seguida por uso de drogas injetáveis (3%) (1).

Ao mesmo tempo em que o número de pessoas soropositivas continuou aumentando em certos países e regiões, os avanços científicos referentes ao tratamento medicamentoso, com a utilização da terapia antirretroviral altamente

potente (TARV) proporcionaram significativo aumento na expectativa de vida do portador de HIV (2). A doença deixou de ser incurável, fatal e irreversível, tornando-se uma doença crônica (3). Mas a progressão da doença é individual e o tratamento tem tolerância e efetividade diferenciada entre os portadores de HIV. A aceitação do diagnóstico e das dificuldades sociais e psíquicas advindas depende da história de vida e meio onde o portador está inserido. Isso produz incerteza e estresses psicológicos, que causam impacto na intimidade e nas relações sociais (4).

Com a evolução da infecção para doença crônica, o portador de HIV não precisa mais viver em função da mesma, como ocorria inicialmente, o que tem possibilitado mudança de valores, crenças e hábitos (5). Nesse novo contexto, torna-se fundamental compreender as novas perspectivas e os desafios proporcionados pela maior longevidade e maior convivência com o HIV nos aspectos físicos, sociais e emocionais (6).

O diagnóstico para as mulheres causa sempre um impacto significativo de ordem física, emocional e social. A forma como a mulher vai reagir às mudanças decorrentes da doença vai depender principalmente de sua personalidade e de seu contexto sócio-familiar (7). As implicações negativas da infecção sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV parecem intensificar na população feminina em decorrência da renda inferior à dos homens, baixo nível de escolaridade, dependência econômica de seus parceiros, sobrecarga determinada pela incumbência das tarefas do lar, cuidado dos filhos e de outros parentes,

assim como a atribuição da infecção na maioria das vezes ao parceiro, o que poderia ser um fator para sentimentos de mágoa, raiva e decepção (8).

O aumento da expectativa de vida de indivíduos com HIV tem levado à preocupação crescente com a qualidade de vida (QV) desse grupo populacional (9). Isto não está relacionado apenas à longevidade, pois viver com o HIV significa enfrentar situações de discriminação, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade, além dos sintomas de infecção e dos efeitos colaterais dos tratamentos. Diante disso, enfrentar a doença é difícil e, como consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida (10; 11).

A compreensão da QV das pessoas que vivem com o HIV **configura-se** fundamental, pois a possibilidade de tratamento, maior sobrevida e convívio com uma doença transmissível levam a consequências biopsicossociais que repercutem sobre ela (6).

Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como “A percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (12). Entretanto, não há consenso em torno desta definição nem sobre a melhor forma de avaliar a QV. Alguns autores enfatizam aspectos objetivos para avaliar, como questões físicas e funcionais. Outros ressaltam a relevância dos componentes subjetivos da QV, como experiências internas da pessoa, percepção individual, valores pessoais e suas relações com o estado clínico (13). Esta falta de consenso sobre a forma de

medir a QV tem levado ao desenvolvimento de instrumentos diferentes para sua avaliação. As bases teóricas utilizadas são diferentes e, como consequência, existe uma grande variedade de achados de difícil comparação (13).

Avaliar a QV permite, através da individualização do cuidado, dar atenção a aspectos não observados rotineiramente e muitas vezes não expostos pela paciente, para que se possa abordá-los de forma mais eficiente. Por este motivo, existe um crescente interesse de pesquisadores em transformar a QV em uma medida quantitativa que possa ser usada em ensaios clínicos e modelos econômicos, e que os resultados obtidos possam ser comparados entre as diversas populações e até mesmo em diferentes situações (14).

A QV é avaliada através de questionários que abordam um determinado número de itens agrupados por semelhança, e que mensuram um mesmo construto, domínio ou dimensão (15). Os domínios encontrados em diferentes instrumentos em geral são o físico, emocional e o social, podendo incluir aspectos como dor, atividade sexual, capacidade para autocuidado e satisfação (10). Os instrumentos podem ser administrados por entrevistadores, como os profissionais da saúde ou auto-administrados pelo participante. O uso de instrumentos auto-administráveis oferece como vantagens a garantia de maior privacidade e menor custo. Entretanto, tem como desvantagem a maior chance de se obterem dados preenchidos de forma incompleta, além de exclusão de alguns grupos como analfabetos e deficientes visuais. A utilização de um questionário e, quando necessário, a explicação padronizada pela entrevistadora permite a obtenção de informações mais fidedignas (16).

Existem dois tipos de instrumentos para avaliação da QV, os genéricos e os específicos. Os genéricos buscam englobar todos os aspectos relevantes relacionados à saúde de uma população ou de um grupo de pessoas, mas apresentam algumas limitações como a impossibilidade de avaliar aspectos específicos de uma doença (17). Os instrumentos específicos podem direcionar sua avaliação para a área de interesse em aspectos do estado da saúde, podendo ser centrado para uma doença ou para uma função (18). Os instrumentos que enfocam a percepção da pessoa sobre diversos aspectos de sua saúde permitem ir além dos parâmetros clínicos e laboratoriais habitualmente utilizados para estimar o estado de sua saúde e a eficácia dos tratamentos utilizados. Esses instrumentos permitem identificar os domínios mais prejudicados e estabelecer associações com diferentes fatores clínicos, terapêuticos e psicossociais (8).

Existem diversos questionários específicos de avaliação da QV de pessoas HIV positivas. São eles: a) Medical Outcomes Study (MOS- HIV), b) AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ), c) HIV/AIDS – Target Quality of life (HAT-QOL), d) Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQOL - HIV), e) Functional Assessment of HIV Infection (FAHI) QOL Instrument, f) HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES), g) HIV Disease Quality of life 31(HIV-QL31), h) O Istituto Superiore di Sanità- Quality of life (ISSQOL), i) WHOQOL HIV bref (19; 20; 3).

Entre esses questionários, o único cujos domínios foram construídos totalmente a partir de sugestões de pacientes com HIV foi o HAT-QOL. Ele incorpora questões relacionadas especificamente à infecção pelo HIV, como a

função sexual, negligenciadas por outros questionários. O HAT-QOL é, portanto, um questionário de QV específico para esses pacientes, garantindo a inclusão de domínios relevantes (21; 22; 23; 24; 25). O HAT-QoL é um questionário multidimensional, com 42 questões, dividido em nove domínios: atividade geral (sete itens), atividade sexual (três itens), preocupação com sigilo sobre infecção (cinco itens), preocupação com a saúde (cinco itens), preocupação financeira (quatro itens), conscientização sobre o HIV (três itens), satisfação com a vida (oito itens), questões relativas à medicação (quatro itens) e confiança no médico (três itens).

Foi desenvolvido por Holmes e Shea (21) em 1997, nos Estados Unidos da América, e utilizado primeiramente no Brasil por Galvão et al. (10) em mulheres residentes em Botucatu. Os autores haviam submetido o HAT-QOL à tradução reversa. Este questionário foi validado em português do Brasil por Soárez e colaboradores (22), sugerindo uma boa validade de construto e excelente confiabilidade.

Em 2000, na África, estudou-se a QV de 400 indivíduos com HIV através do MOS-HIV e do HAT-QOL. Quanto aos domínios do HAT-QOL, apresentou dificuldades ao responder a dimensão 'atividade sexual', pois não estava apropriada culturalmente para aquela população, por serem conservadores em relação às questões sexuais (26).

Em 2008, no Brasil, estudou-se a QV de homens e mulheres com HIV através do WHOQOL HIV bref e do HAT-QOL. Quanto às dimensões do HAT-QOL, os domínios com maiores escores foram: 'confiança no médico', 'questões relativas

à medicação', 'atividade geral' e 'satisfação com a vida'. Dentre os domínios mais comprometidos do HAT-QOL destacam-se 'preocupação com o sigilo', seguido de 'preocupação financeira' e 'preocupação com a saúde'. Com relação aos domínios do WHO-QOL HIV bref, o domínio 'espiritualidade' apresentou os maiores escores de QV, seguido pelos domínios físico, psicológico, relações sociais, nível de independência e relações sociais, nível de independência e meio ambiente. Detectou que a depressão e o gênero constituíram-se nos preditores mais associados com a pior qualidade de vida e, ao contrário, a autoestima associou-se com a melhor qualidade de vida em vários domínios (6).

Mulheres com HIV, em acompanhamento ambulatorial, foram estudadas através de um questionário genérico de QV, o “Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey” (SF-36). Os autores detectaram que a presença de sintomas mentais estava associada à qualidade de vida, mas concluíram que são necessários estudos com amostras maiores para avaliar melhor o desempenho do SF-36 nessa população (27).

Diante do exposto, fica clara a necessidade de se abordar as questões relativas à QV de mulheres portadoras de HIV, o grupo que mais cresce na epidemia da infecção pelo HIV no Brasil e no mundo. A identificação dos fatores a ela relacionados poderá contribuir para o planejamento das intervenções terapêuticas e elaboração de modelos assistenciais mais adequados às suas necessidades (8).

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

Avaliar a qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV em acompanhamento ambulatorial.

2.2. Objetivos específicos

- Avaliar a percepção dessas mulheres em relação aos domínios do HAT-QOL.
- Avaliar a possível associação entre características clínicas e sociodemográficas das participantes e os escores dos domínios do HAT-QOL.

3. Sujeitos e Método

3.1. Desenho

Este estudo foi do tipo corte transversal.

3.2. Tamanho amostral

O tamanho da amostra foi calculado com base na diferença entre os escores médios dos domínios do HAT-QOL, segundo características sociodemográficas e clínicas das mulheres (10). O cálculo foi baseado na maior diferença apresentada, conforme Tabela 1. Optou-se pelo $n=176$, sendo este tamanho amostral suficiente para comparar:

- Em relação à idade, os domínios ‘preocupação com a saúde’, ‘conscientização sobre HIV’ e ‘satisfação com a vida’.
- Em relação à renda *per capita*, os domínios ‘atividade sexual’, ‘preocupação com sigilo sobre infecção’, ‘preocupação financeira’, ‘conscientização sobre o HIV’.

Considerou-se o nível de significância de 5% e poder do teste de 80%.

Para todos os cálculos, foi utilizado o Teste T de Student.

Tabela 1. Tamanho de amostra segundo domínios e variáveis sociodemográficas

Domínios	Variáveis sociodemográficas (N)	
	Idade: < 40 anos ou ≥ 40 anos	Renda <i>per capita</i> < ½ salário mínimo ½ a 1 salário mínimo ≥ 1 salário mínimo
Atividades gerais	328	10.614
Atividade sexual	2.312	72
Preocupação com sigilo	818	72
Preocupação com a saúde	162	308
Preocupação financeira	1.808	62
Conscientização sobre o HIV	120	112
Satisfação com a vida	176	344
Questões da medicação	956	980
Confiança no médico	1.336	328

Fonte: Galvão, 2002

3.3. Variáveis

3.3.1. Variável dependente

- **Qualidade de vida:** percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nas quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (12), Avaliado pelo questionário HAT-QOL, que são divididos em nove domínios: atividades gerais, atividade sexual, preocupação financeira, preocupação com o sigilo, preocupação com a saúde, conscientização sobre o HIV, satisfação com a vida, questões relativas a medicação e confiança no médico. Categorizados tanto no total quanto nos domínios

em um escore de 0 a 100, onde 0 significa pior qualidade de vida e 100 significa melhor qualidade de vida.

3.3.2. Variáveis independentes

- **Idade:** tempo, em anos completos, transcorrido a partir da data de nascimento até a data da coleta de dados, segundo a mulher – 18 a 60.
- **Escolaridade:** Última série completada na escola referida pela mulher – nenhuma, 1º grau completo, 1º grau incompleto, 2º grau completo, 2º grau incompleto, 3º grau completo ou 3º grau incompleto.
- **Renda mensal familiar total:** quantia recebida, mensalmente, pela família, referida pela mulher – nada a dez salários mínimos da época da pesquisa.
- **Renda mensal per capita:** valor recebido, mensalmente, por cada pessoa da família, obtido pela divisão da renda mensal total familiar pelo número de pessoas que dependem dessa renda para viver, calculado pela pesquisadora – zero a dez salários mínimos. Na época da pesquisa, cada salário mínimo equivalia a quatrocentos e quinze reais.
- **Ocupação atual:** atividade remunerada desenvolvida atualmente referida pela participante – trabalha ou não trabalha.
- **Estado marital:** situação conjugal referida pela participante – com companheiro ou sem companheiro.
- **Tempo desde o diagnóstico:** período, em anos, transcorrido desde conhecimento do diagnóstico de HIV até a data da entrevista, referido pela mulher – até um ano a 20 anos.
- **Vida sexual ativa:** ter relação sexual com um parceiro, segundo informação da mulher – sim ou não.

- **Situação diagnóstica do parceiro sexual:** Estado de saúde ou doença do parceiro em relação ao HIV, segundo referido pela mulher – HIV+, HIV-, não foi realizado o exame.
- **Gravidez após o diagnóstico:** acontecimento de uma gestação após o diagnóstico: referido por ela – sim ou não.
- **Status menstrual:** presença de ciclos menstruais nos últimos 12 meses, referido por ela – sim ou não.
- **Percepção da mulher sobre o quanto sua qualidade de vida foi afetada por ter o diagnóstico do HIV:** quanto esse diagnóstico afetou a vida dela no modo geral, na opinião da participante – modificou ou não modificou.
- **Tempo de acompanhamento ambulatorial:** período, em anos, de acompanhamento, desde a 1ª consulta até a data da entrevista, segundo consta no prontuário e calculado pela pesquisadora – menos de um até 20 anos.
- **Terapia com antirretroviral:** Tratamento com medicamentos anti-retrovirais, informação coletada no prontuário – sim ou não.
- **Tempo de terapia com antirretroviral:** período transcorrido, em anos, desde que iniciou tratamento com antirretroviral até a data da entrevista, independentemente de interrupção, segundo consta no prontuário - sem tratamento até 20 anos.
- **Carga viral:** número de partículas virais observadas por ocasião da última contagem, segundo consta no prontuário – inferior a 5000 cópias/ mL a dois milhões cópias/ mL.
- **Quantidade de células CD4:** número de células CD4 identificadas por ocasião da última contagem, segundo consta no prontuário – zero a 2000 células / mm³.

- **Associação de doenças crônicas:** doença crônica associada ao HIV, segundo consta no prontuário – sim ou não.

3.3.3. Variáveis descritivas

- **Cor:** Cor da pele da mulher, autoclassificada por ela – branca, preta, parda, amarela, indígena, morena ou outra.
- **Forma que foi infectada pelo HIV:** Como a mulher considera que foi infectada pelo HIV – relação sexual com homem, relação sexual com mulher, injetando drogas, derivados de sangue, outro ou não sabe.
- **Método utilizado para não transmitir o vírus:** Forma escolhida para evitar transmissão do vírus para o parceiro sexual, segundo informado pela participante – abstinência sexual, preservativo masculino, preservativo feminino, coito interrompido, nenhum.
- **Forma de uso do método:** regularidade com que a mulher utiliza o método para não transmitir o vírus, segundo informado por ela - uso regular, uso irregular.

3.4. Seleção de sujeitos

Para participar deste estudo foram selecionadas, pela pesquisadora, mulheres que cumpriram os critérios de inclusão e exclusão do estudo. Para isso utilizou uma lista de verificação (Anexo 1). As mulheres foram selecionadas nos seguintes locais: Ambulatório de Infecções Genitais II (AIGII) do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) e Ambulatório para Atendimento da Disciplina de Moléstias Infecciosas [Centro Integrado de Pesquisas Onco-

hematológicas na Infância (CIPOI)] da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), no período de outubro de 2008 a fevereiro de 2009.

3.4.1. Critérios de Inclusão

- Ser HIV positiva.
- Ter sido diagnosticada a partir dos 18 anos.
- Estar em acompanhamento no AIGII e/ou no CIPOI.

3.4.2. Critérios de Exclusão

- Presença de doença mental ou neurológica que compromete a compreensão e expressão oral e escrita.

3.5. Técnica

O questionário HAT – QOL (Anexo 2) e a Ficha de Dados Pessoais (Anexo 3) foram aplicados individualmente em uma sala reservada nos Ambulatórios antes da consulta médica, quando a voluntária compareceu para acompanhamento. A pesquisadora esteve presente no processo de preenchimento do questionário, colocando-se à disposição para ler ou esclarecer alguma dúvida se necessário.

3.6. Instrumentos de coleta de dados

3.6.1. Instrumento de medida de qualidade de vida

- O HAT-QOL (HIV/AIDS – Targeted Quality of Life Instrument) foi desenvolvido por Holmes e Shea (21) em 1997, nos Estados Unidos da América para construção de um instrumento de medida de qualidade de vida direcionado à população específica de indivíduos infectados pelo HIV.

O HAT-QOL (Anexo 2) é um instrumento multidimensional, com 42 questões, dividido em nove domínios: 1) atividade geral (sete itens) avaliou a satisfação com o desempenho das atividades físicas, 2) atividade sexual (três itens) investigou o interesse, a satisfação e a dificuldade sexual, 3) preocupação com sigilo sobre infecção (cinco itens) abordou o receio e a preocupação com o sigilo sobre infecção no meio social e familiar, 4) preocupação com a saúde (cinco itens) avaliou a maneira como se vive, a insegurança sobre o futuro e a preocupação com a morte, 5) preocupação financeira (quatro itens) abordou a preocupação de viver com sua fonte de renda, em pagar as contas, 6) conscientização sobre o HIV (três itens) avaliou a aceitação do diagnóstico e sentimentos como remorsos e raiva do comportamento que contribuiu com a infecção pelo HIV, 7) satisfação com a vida (oito itens) investigou o quanto se sente bem consigo mesmo, bem como o quanto está satisfeito com a vida social, 8) questões relativas à medicação (quatro itens) avaliaram como as mulheres que utilizam antirretrovirais se sentem com o uso destes medicamentos, com relação à dificuldade de levar uma vida normal e 9) confiança no médico (três itens) investigou a confiança e capacidade do médico de cuidar de pessoas com HIV (10; 6).

As respostas para todos os itens apresentam as opções denominadas de descritores de *Likert*, que são: todo o tempo, a maior parte do tempo, alguma parte do tempo, pouca parte do tempo e nenhuma parte do tempo.

Deve-se anotar apenas uma opção para cada item e aquela que melhor caracterize as últimas quatro semanas vivenciadas pela mulher (10).

O algoritmo que calcula o escore do HAT-QOL está demonstrado no Anexo 5 e o escore total final do questionário vai de 0 a 100, sendo que 0 demonstra pior qualidade de vida e 100 melhor qualidade de vida.

3.6.2. Ficha de dados pessoais (características sociodemográficas e clínicas)

- Preenchida pela pesquisadora com informações de variáveis que pudessem estar associadas aos escores de qualidade de vida da participante (Anexo 3).

3.7. Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora em uma sala reservada no Ambulatório para atendimento da disciplina de Moléstias Infecciosas no Centro Integrado de Pesquisas Onco-Hematológicas na Infância (CIPOI), de segunda a sexta-feira no período da manhã, e no Ambulatório de Infecções Genitais II (AIGII), sexta-feira à tarde. Ambos os Ambulatórios estão situados na Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Os dados foram coletados em apenas um momento. Antes da consulta médica, as possíveis voluntárias foram convidadas pela pesquisadora a participarem do estudo e as que aceitaram assinaram o TCLE (Anexo 4). Em seguida, foi solicitado a cada mulher responder o questionário HAT-QOL (Anexo 2). A maioria das mulheres preferiu que a pesquisadora lesse o questionário e a participante acompanhava a leitura e marcava o item que melhor representava

seu sentimento. O questionário foi respondido em aproximadamente 25 minutos. Os dados clínicos complementares foram coletados pela pesquisadora do prontuário de cada mulher, no mesmo dia da entrevista.

3.8. Considerações éticas

Esta pesquisa foi realizada seguindo os princípios enunciados na Declaração de Helsinque (28) e as normas contidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (29).

As mulheres que aceitaram participar do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a pesquisadora responsável convidou cada mulher a participar da pesquisa antes da consulta médica no Ambulatório para atendimento da disciplina de Moléstias Infecciosas, no Centro Integrado de Pesquisas Onco-Hematológicas na Infância (CIPOI) e no Ambulatório de Infecções Genitais II (AIGII), fornecendo-lhes todas as informações necessárias, oferecendo oportunidade para esclarecer dúvidas.

O protocolo de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Pesquisa do Departamento de Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM/UNICAMP) – Protocolo nº 043/2008 (Anexo 6) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/UNICAMP sob o nº 703/2008 (Anexo 7).

4. Publicação

De: n.jahn@ucl.ac.uk
Para: elizamathias@gmail.com
Data: 24 de março de 2010 15:10
Assunto: AIDS Care - Manuscript ID AC-2010-03-0176
enviado pormanuscriptcentral.com

24-Mar-2010

Dear Miss Mathias,

Your manuscript entitled "Quality of Life of HIV-Infected Women" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in AIDS Care.

Your manuscript ID is AC-2010-03-0176.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to Manuscript Central at <http://mc.manuscriptcentral.com/ac-phm-vcy> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Centre after logging in to <http://mc.manuscriptcentral.com/ac-phm-vcy>.

The journal of AIDS Care is participating in the PEER project. This project, which is supported by the European Union EC eContentplus programme (http://ec.europa.eu/information_society/activities/econtentplus/index_en.htm) aims to monitor the effects of systematic self-archiving (author deposit in repositories) over time. If your submission is accepted, your accepted manuscript may be archived by Taylor & Francis on your behalf, as part of this project. The project will develop models to illustrate how traditional publishing systems may coexist with self-archiving. For further information please visit the PEER project website at <http://www.peerproject.eu>.

Thank you for submitting your manuscript to AIDS Care.

Sincerely,
AIDS Care Editorial Office

Quality of Life of HIV-Infected Women

Ana Eliza Rios de Araújo Mathias¹

Ellen Elizabeth Hardy¹

Eliana Amaral¹

M.Valeria Bahamondes²

Maria José Duarte Osis²

1 – Department of Obstetrics and Gynecology-Medical School- *Universidade of Campinas* (Unicamp)

2 – Maternal and Infant Care Research Center (Cemicamp)

Address for correspondence:

Dra. Eliana Amaral

Associate Professor of the Obstetrics and Gynecology Department/UNICAMP

Rua Alexander Fleming, 101

Cidade Universitária CEP 13083-881

Campinas-SP, Brazil

E-mail: elianaa@unicamp.br

 55-19-35219304

Research project partially financed by FAEPEX, UNICAMP-Process number 1020/08

Abstract

Objective: To evaluate the quality of life (QOL) of HIV-infected women and factors associated. **Methods:** A cross-sectional study of 176 HIV-infected women was conducted. Follow-up of these patients took place at a university hospital in the State of São Paulo. For data collection, we used the HIV/AIDS – Targets Quality of Life Instrument (HAT-QOL) with domains ranging from 0-100 after weighting. A higher score was consistent with a better QOL. A test booklet containing sociodemographic and clinical data was also used. Scores for domains correlating with sociodemographic and clinical variables were compared, and the Mann-Whitney nonparametric test was applied. **Results:** The mean age was 40 years. Average, half of them were employed, had a partner and an active sex life. The mean values of HAT-QOL varied from 43.4 to 92.4. The domains ‘provider trust’, ‘medication concerns’ and ‘overall function’ had the highest scores; and ‘financial worries’, ‘disclosure worries’ and ‘sexual function’ had the lowest scores. Older women, with a higher school education, who had a paid job, better per capita income and also those who considered that their quality of life had not changed, scored highest in ‘health worries’ and ‘life satisfaction’. ‘Health worries’ was also higher in lower time using antiretroviral therapy and CD4 cell count, but these clinical factors did not modify ‘life satisfaction’. ‘Disclosure worries’ were more relevant in non-white, younger women, with a lower school education, with a partner, less time since diagnosis, shorter length of antiretroviral therapy and after infection by a non-sexual route. **Conclusion:** The quality of life of HIV-positive women was more affected by social, affective-sexual characteristics and self-perception of the diagnosis than by clinical conditions. These results confirm the need to adopt an integrated approach to the treatment of these women and help them cope with a condition where multiple factors play a role. **Keywords:** HIV, women, quality of life.

Introduction

After the appearance of the first cases of AIDS and the identification of the human immunodeficiency virus (HIV), this infection became a public health problem worldwide. In Brazil, 506.499 cases of AIDS were identified between 1980 and 2008. A continuous reduction in the gender ratio has been observed with time, dropping from 15.1 men infected for each woman in the same situation in 1986, to 1.5 in 2006. Feminization of the epidemic in the country has been mainly related to heterosexual exposure, present in 96% of the cases notified in 2006 (Brazil, 2008).

According to Tostes (1998), the negative implications of the infection on quality of life of people living with HIV seem to intensified in the female population. The reasons for this may be that women have a lower income compared to men and school education, depend financially on their partners and are overburdened with the obligation of household tasks, caring for the children and other relatives. Furthermore, in the majority of cases infection is attributed to the partner, which may provoke feelings of hurt, anger and disappointment. It is expected that the diagnosis causes a physical, emotional and social impact on the woman. The manner in which a woman will respond to changes generated by the disease will depend mainly on her personality and socio-familiar context (AIDS Interdisciplinary Brazilian Association, 2004).

At the same time that the number of seropositive people continued to rise in certain countries, scientific advances in drug therapy with the use of antiretroviral therapy (ART) have dramatically extended the life expectancy of HIV-positive individuals (Dourado et al., 2006). The disease is no longer incurable, fatal and irreversible and has become a chronic disease (Bucciardini et al., 2006). The increased life expectancy in individuals testing positive for HIV has led to growing concern over the

quality of life (QOL) in this population group (Badia et al., 1999). Living with HIV means to face discrimination, rupture of affective relationships and sexuality problems, in addition to symptoms of infection and treatment side-effects. Therefore, coping with the disease is difficult and quality of life may be compromised (Galvão et al., 2004; Zimpel, 2003).

Considering the increase in HIV-infected women in Brazil and worldwide, as well as the impact expected with longevity, further studies are required to elaborate care models that are more adequate for the needs of these women (Tostes, 1998). The aim of this study was to assess the QOL of HIV-infected women, correlated with their sociodemographic and clinical characteristics.

Methods

A cross-sectional study was conducted from October 2008 to February 2009, to evaluate the perception of QOL among HIV+ women attended in a specialized outpatient clinic of a university hospital in upstate São Paulo, Brazil. Inclusion criterion was HIV diagnosis established from age 18 years onwards. Exclusion criteria were a report or diagnosis of a mental or neurological disease, which might impair comprehension of oral and written questions.

Sociodemographic information was obtained from a test booklet elaborated for this study. Clinical data were collected from patient medical records. To assess QOL, a HAT-QOL questionnaire (Holmes e Shea, 1997) was used, already used in Brazil by Galvão (2002) and Soárez et al (2009), with back- translation and validation in Portuguese. It is a multidimensional questionnaire with 42 questions, divided into nine domains: ‘overall function’, ‘sexual function’, ‘disclosure worries’, ‘health worries’, ‘financial worries’, ‘HIV mastery’, ‘life satisfaction’, ‘medication concerns’ and ‘provider trust’. Scores were

calculated for each item, ranging from one to five. One corresponded to the worst and five corresponded to the best state or condition. The final score varied from 42 to 210 points in total. The scores obtained in each domain were transformed into weighted indexes from 0 – 100 (Holmes e Shea, 1997). The higher score represents a lower impact on the QOL, as the lower score corresponded to less life satisfaction (Soárez et al., 2009).

The sample was estimated in 176 women based on a study by Galvão et al. (2004). The difference between the mean scores of HAT-QOL domains was adopted as a parameter, according to sociodemographic and clinical characteristics, for a significance level of 5% and a power test of 80%. In the order to achieve the required number of volunteers, 186 women were recruited; five refused to participate and five failed to complete the interview.

Data were collected only at one time point. Before medical consultation, the potential volunteers were invited to participate in the study by the researcher. Those who accepted the invitation signed the informed consent (IC) and answer the HAT-QOL questionnaire by their-self or request to the researcher to read the questionnaire, marking the item that best represented their feelings. After the interview, supplemental clinical data were collected by the researcher from the medical record of each woman.

Data were descriptively analyzed by means of absolute (n) and relative (%) frequencies, means, standard deviation, median, first and third quartiles, minimum and maximum values. A nonparametric Mann-Whitney test was applied to compare the mean scores of various domains within the questionnaire correlated with clinical and sociodemographic variables.

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Medical School at the *University of Campinas* (UNICAMP) number 703/2008 and all participants signed the IC.

Results

The mean age was 40 years (21 to 67 years). 51% had a partner at the time of the interview. Average, half of them were non-white, had completed at least the seventh¹ grade in school and had some type of paid job. The mean per capita income was one and a half minimum salary²

63.4% of these women reported being sexually active at the time of the interview and 50% reported that their partners were HIV-positive. 82% of women sexually active had used some method to avoid HIV transmission and 83% of these used a male condom regularly (Table 1).

Most of these women knew that they had acquired HIV infection after sexual exposure, but 21% reported a lack of knowledge about how they had acquired the disease. On average, women knew about their infection for nine years (1-28 years) and 22% of these women had been diagnosed at the time of their pregnancy.

The majority of the sample was composed by asymptomatic HIV-positive women with undetectable viral load and CD4 cell count above 350 cells/ mm³; 83% had used ART for eight years on average and 63% had no disease associated with HIV.

¹ TN: seventh grade in Brazil correspond to at least 8 years of school education, including literacy year.

² TN: In Brazil there is an indicator of how much should be the minimum income for an eight hour/day work, called “minimum salary” and it was about R\$415,00 at the time the research was done.

Slightly more than half of the women thought that the diagnosis of HIV infection had modified their QOL (Table 1).

Table 2 shows the scores for HAT-QOL domains, ranging from 43.4 to 92.4. It is observed that the lowest values were related to 'financial worries', 'disclosure worries' and 'sexual function'. In contrast, 'provider trust', 'medication concerns' and 'overall function' had the highest scores, showing satisfaction in these aspects.

In Table 3, the median scores of domains for some chosen variables are shown. It was observed that women aging less than 40 had less satisfaction in the domains 'disclosure worries', 'health worries', 'medication concerns' and 'provider trust'. Women who had a paid job scored higher in 'health worries', 'financial worries', 'HIV mastery' and 'life satisfaction'. Those who had a per capita income higher than one and a half "minimum salary" had better scores in the domains 'overall function', 'sexual function', 'health worries', 'financial worries' and 'life satisfaction'. School education beyond the seventhth grade was associated with higher scores in the domains 'disclosure worries', 'health worries', 'financial worries', 'HIV mastery'. Women who had partners had higher scores in 'overall function' and 'sexual function', but women without partners had better scores in 'disclosure worries'.

Women who reported no change in QOL after the diagnosis of HIV infection were associated with better scores in the domains: 'overall function', 'health worries', 'financial worries', 'HIV mastery' and 'provider trust' (Table 3).

Regarding clinical conditions, women with a CD4 cell count higher than 350 cells/mm³ achieved higher scores in the domains 'overall function' and 'health worries'. Women who used ART for over eight years had better scores in 'disclosure worries', 'health worries' and 'HIV mastery'. It is interesting to note that there was a greater satisfaction in 'medication concerns' among symptomatic women (Table 4).

Discussion and Conclusion

In this study, it was observed that the QOL of HIV-positive women was more significantly impaired in the domains 'financial worries', 'disclosure worries' and 'sexual function'. However, the domains 'provider trust' and 'medication concerns' had scores close to 100, indicating that these aspects, were no longer relevant to their perception of QOL. It is noteworthy that this sample of HIV-positive women, who had been diagnosed a long time ago, were in good health condition, had a reasonable financial situation and lived in a region with good access to medical care.

The negative effect of financial conditions was also observed in other similar Brazilian studies. Low per capita income, low school education and lack of a paid job had a negative impact (Galvão et al., 2004 Reis, 2008). In this study, women with a lower income had lower scores in five domains: 'overall function', 'sexual function', 'health worries', 'financial worries' and 'life satisfaction.' It is not possible to affirm that this negative impact is exclusive to HIV-infected women. Eventually other women, even those who do not test positive for HIV and whose sociodemographic characteristics are similar may have similar scores. The negative impact of a low social and economic status on the lives of HIV-positive individuals was also observed by Santos *et al.* (2007) and Reis (2008). Considering the relevance of these factors on QOL, particularly among women, some authors have suggested that there is a need for public policies of social inclusion to improve living conditions, provide access to healthcare services and promote the achievement of citizenship for these people (Reis, 2008).

Another domain that had lower scores, similar to that observed by Galvão (2002), was 'disclosure worries', showing that despite conditions offered, this is still a relevant aspect which impacts the QOL in HIV+ women. The variables associated with lower

medians in this domain were shorter length of therapy, less time since diagnosis, younger age, non-white skin and having a partner. These results suggested that after diagnosis and ART use, with time women became less concerned about the disclosure of infection. This result differed from that observed in a study by Sarna et al (1999) who evaluated the relationship between time since diagnosis and disclosure worries among American HIV-positive women. However, in that study only asymptomatic women were assessed in a decade when access to medication was starting to happen, in contrast to our study.

More than 50% reported having a partner, active sex life and were living with a seropositive partner. Similar data were found in a study by Reis (2008), except for the serology of the partner. These difference certainly may have contributed to the perception of a good QOL expressed by this group of women. It is known that this is one of the factors associated with greater self-esteem and thus better scores in the domains studied.

The domain 'sexual function' had scores close to those found by Reis (2008), consistent with a negative repercussion of HIV seropositivity on sex life. However, the lowest means were found in women with a lower income, with no partner and no active sex life. At the time of diagnosis, there is a momentary suspension of affective relationships and sex life. The disclosure of HIV-positive infection mostly represents a dilemma, which translates fear of being rejected and abandoned by the partner (Makusud, 2002). This may prevent women from seeking partners.

Regarding the domain 'health worries,' lower medians were identified among younger women, lower school education, no job and a lower income. Similar results were found by Reis (2008). This relationship may be a reflection of the greater difficulty in accessing health services and benefits. Although these services are free in Brazil, they may be obtained in a different manner, according to the social and economic conditions of the

user. In the clinical variables, women with a CD4 cell count less than 350 and a shorter time since diagnosis, had lower mean scores in this domain. It is worth mentioning that the latency period in which an individual tests positive for a virus, but not the disease, causes disorders and uncertainties over the evil that is simultaneously real and unreal. Thus, the seropositive individual is in an intermediate position, neither healthy nor sick. Death which felt so impending now seems to have been overcome, although it continues to be a part of the daily life of an HIV-positive person (Saldanha, 2003).

The domain 'HIV mastery' had similar results to those found by Reis (2008), with lower scores in women with lower school education, unemployed and ART used for less than eight years. Although no significant difference in the variable 'time since diagnosis' was found, similar as results found by Reis (2008). We confirmed the results found by Veras (2007) who described that patients tend to take a longer time to accept the diagnosis of HIV infection when compared to other diseases, due to prejudice and discrimination with a greater impact on society.

Our results were similar to Galvão's (2002) and Reis's (2008) regarding 'life satisfaction', with worse QOL for women with a worse financial situation or unemployed. Work is linked to various attributes and moral functions, such as structure in their lives, independency, significance and meaning to their existence (Laurell; Noriega, 1989).

The domain 'medication concerns' had higher scores in women using ART. Despite descriptions in the literature of the side effects related to ART and difficulties regarding medication adherence (Figueiredo *et al.*, 2001; Guimarães; Raxarch, 2002; Gir *et al.*, 2005), the higher scores indicate satisfaction with access to medication and drug effects. Other studies, using the same questionnaire, also found high scores in this

domain (Holmes; Shea 1997; Galvão 2004; Reis 2008 and Soarez 2009). Saldanha (2003) stated that the history of AIDS has two clearly delimited periods: before the 1990s, when the prevailing image of AIDS was connected to despair and death; and after this period, with the wide use of antiretroviral medication. The use of ART made it possible for AIDS to assume a chronic character and become similar to other chronic diseases.

The longer survival currently observed poses new challenges in who other factors may affect the QOL of women. With chronic ART use, special attention should be given to weight gain prevention, body fat redistribution, obesity, bone density reduction, lipodystrophy, glucose intolerance, diabetes mellitus, and risk factors for cardiovascular disease (Jaime et al., 2004). There should be a systematic approach to manage these conditions, counseling individuals to change their lifestyles and maintain healthy life habits (Guimarães et al., 2007).

The dimension that presented the highest mean score was 'provider trust', a similar result found by Galvão (2004), Reis (2008) and Soarez et al. (2009), emphasizing that treatment conditions had a positive role in the QOL of HIV-positive women. However, we must bear in mind that a courtesy bias may have occurred in the response to this domain as the questionnaire was administered while the respondents were in the waiting area of the outpatient clinic. Despite this possibility, we must not underestimate the fact that the studied women may really have felt supported and privileged to be assisted in a qualified service.

In this study, in addition to responding to the HAT-QOL, the volunteers were also questioned about their general perception of QOL after being diagnosed with HIV. Mostly, replied that their QOL had changed. Qualitative methodology was not used to explore what these volunteers understood by QOL and which aspects were relevant to consider their QOL modified after the diagnosis. Contrary to what was expected, replies to

domains suggest that the response to the question about change referred to a better and not worse QOL. It is noteworthy that the perception of a lack of change in QOL after the diagnosis was associated with less 'health worries' and 'financial worries' and higher scores for 'overall function', 'HIV mastery' and 'provider trust'. This emphasizes the subjective dimension of QOL, which depends not only on the perception people have of their life conditions, but also their perception of what really means QOL (Minayo *et al.*, 2000).

Some clinical variables did not impact any QOL domain evaluated: time of outpatient follow-up, clinical staging of HIV and viral load. Perhaps with a larger sample size we might have found some differentiation regarding these variables. But it is also possible that clinical conditions are less relevant to determine the perception of essential domains that affect QOL in a group that feels well treated.

QOL concerns a standard that society defines and acts to conquer either consciously or unconsciously. Furthermore, public and social policies aimed at inducing and guiding human development, positive changes in manners, living conditions and lifestyles may influence individual perception of QOL (Minayo *et al.*, 2000). As healthcare professionals, we must contribute to reduce the negative impact of factors that are relevant to this population. This study contributes to enable healthcare services to reflect on the most compelling needs of HIV-infected women. Other studies should search for new answers that accompany epidemiological changes, such as aging of the infected population that approaches senility. At the same time, a younger age group continues to be infected, imposing demands and addressing specific issues. To accompany these changes, we should certainly consider how to better assess QOL. Apart from the chronic HIV infection, the longer survival, the more advanced age and the expected clinical changes due to metabolic changes, may demand new instruments that include other domains. The assessment of

QOL involves knowledge, experiences and values that refer to the historic, social and cultural moment of individuals and the society where they belong.

This study reaffirms the need for an integrated approach to the treatment of HIV-positive women, considering that their QOL depends on several socioeconomic factors, the perception of their own life situation and access to medical care. It is necessary to provide opportunities for women to reflect on their condition, not only in terms of clinical parameters, but also from an existential perspective, stressing the importance of the collaborative work of a multidisciplinary team.

Acknowledgements

The authors would like to thank FAEPEX / UNICAMP (Process number 1020/08) and CAPES for their financial support. We also thank the AIGII and CIPOI staff at Unicamp for making this study possible.

References

- Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. Ação Anti AIDS. Rio de Janeiro: Reproarte; 2004.
- Badia X, Guerra L, Garcia M, Podzamczar D. La evaluación de la calidad de vida em los pacientes com infección por el VIH y sida. Med Clin 1999; 112:739-44.
- Brasil. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico** – AIDS. Ano V nº 01 - 27^a a 52^a semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2007 - 01^a a 26^a semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2008.
- Bucciardini R, Murri R, Guarinieri M, Starace F, Martini M, Vatrella A et al. ISSQOL: a new questionnaire for evaluating the quality of life of people living with HIV in the HAART era. Qual Life Res. 2006; 15:377-390.
- Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Oliveira JSC. Consequencias biopsicossociais da Aids na Qualidade de vida de pessoas soropositivas para o HIV. DST- J Bras Doenças Sex Transm. 2006; 18(2): 100-107.
- De Soárez PC, Castelo A, Abrão P, Holmes WC, Ciconelli RM. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. Rev Panam Salud Publica. 2009; 25(1): 69-76.
- Dourado I, Veras MASM, Barreira S, Brito AM. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia antirretroviral. Rev Saúde Pública. 2006; 40 (Supl):9-17.
- Figueiredo RM, Sinkoc VM, Tomazin CC, Gallani MCBJ, Colombrini MRC. Adesão de pacientes com aids ao tratamento com antirretrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. Rev. Latino- Americana Enfermagem. 2001; 9(4): 50-55.

- Galvão MTG. Aplicação do instrumento HAT-QOL para análise da qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV, com aids e sua correlação com as variáveis sócio-demográficas, epidemiológicas e clínicas [Tese-Doutorado]. Botucatu (SP): Universidade Estadual Paulista; 2002.
- Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado J M. Evaluation of quality of life among women with HIV/AIDS using HAT – QOL. *Cad Saúde Pública*. 2004; 20(2): 430-437.
- Gir E, Vaischulonis CG, Oliveira MD. Adesão à terapêutica antirretroviral por indivíduos com HIV/aids assistidos em uma instituição do interior paulista. *Rev. Latino- Americana Enfermagem*. 2005; 15(5): 634-641.
- Guimarães MS, Raxarch JC. A questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. *Rev Impulso*. 2002; 32: 69-89.
- Holmes WC, Shea JA. Performance of a new, HIV/Aids-targeted quality of life (HAT-QOL) instrument in asymptomatic seropositive individuals. *Qual Life Res*. 1997; 6: 561-571.
- Holmes WC, Shea JA. A new HIV/AIDS-Targeted Quality of Life (HAT-QOL) instrument-Development, Reability and Validity. *Med Care*. 1998; 36: 138-154.
- Jaime PC, Florindo AA, Latorre MRDO, Brasil BG, Santos ECM, Segurado AAC. Prevalência de sobrepeso e obesidade abdominal em indivíduos portadores de HIV/Aids, em uso de terapia antirretroviral de alta potência. *Rev. Bras. Epidemiol*. 2004; 7 (1):65-72.
- Laurell C, Noriega M. Processo de produção e saúde: Trabalho e desgaste operário. São Paulo: HUCITEC, 1989.
- Makusud, I. Casais com sorologias distintas para o HIV: questões iniciais para o debate. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids. *Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

- Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000; 5(1): 7-18.
- Reis RK. Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais [Tese-Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2008.
- Saldanha AAW. Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável [Tese – Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2003.
- Santos ECM, Junior IF, Lopes F. Quality of life people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *Revista Saúde Pública*. 2007; 41 (Supl.2):64-71.
- Sarna L, Servellen GV, Padilha G, Brecht ML. Quality of life in women with symptomatic HIV/aids. *J. Adv. Nurs*. 1999; 30: 597-605.
- Tostes, MA. A qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida [Tese-Doutorado]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1998.
- Tostes MA, Chalub M e Botega NJ. The quality of life HIV – infected women is associated with psychiatric morbidity. *AIDS Care*. 2004; 16 (2): 177-186.
- Veras JF. Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. *Psicol. Cienc. Profissão*. 2007; 27(2): 266-275.
- Zimpel RR. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com HIV/AIDS [Dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2003.

Table1. Demographic and clinical characteristics of 176 HIV-infected women

	n	%
Aged 40 years or +	88	50
Non-white	102	58
> 7th grade of elementary school	89	50.5
Marital status		
With a partner	91	51.7
Paid job	96	54.5
Takes antiretroviral therapy	147	83.5
Undetectable viral load	122	70.5
CD4cell count $\geq$ 350 cells/mm ³	138	78.9
No disease associated with HIV	112	63.6
Has sexual relations	111	63.4
HIV+ partner	51	52.5
Prevents transmission	97	82.2
Knows route of transmission	137	78.2
Sexual transmission	133	96.3
Attempts to get pregnant	36	20.4
Pregnant at time of diagnosis	39	22.1
Considers quality of life modified	94	53.4

Table 2. Mean and median HAT-QOL scores of HIV-infected women

Domain	Mean	Standard deviation	Median	1st quartile	3rd quartile
PT	92.4	1.5	100	90.9	100
MC*	82	23.4	92.8	71.4	100
OF	72.1	27.9	84.6	53.8	96.1
LS	70.2	26	75	53.1	93.7
HIVM	66.6	29.9	66.6	50	91.6
HC	58	28.8	60	40	85
SF	54.7	28.2	54.1	33.3	75
DW	51	30	50	25	80
FW	43	31.7	43.7	12.5	68.7
Total	544	108.7	553.8	484.6	626.9

PT: Provider Trust; MC: Medication Concerns; OF: Overall Function;LS: Life Satisfaction;
HIV M: HIV Mastery; HW: Health Concerns; SF: Sexual Function; DW: Disclosure Worries;
FW: Financial Worries. * n = 148 (users of medication)

Table 3. Median values of QOL domains with a significant difference according to sociodemographic variables

Variables	OF	SF	DW	HC	Domains		LS	MC	PT
					FW	HIVM			
Age									
<40	–	–	37.5*	55*	–	–	–	85.7*	100*
40+			60	65				100	100
Color of skin									
White	–	–	60*	–	–	–	–	–	–
Non-white			45						
School Education									
≤7th grade of elementary school	–	–	45*	45*	25*	66.7*	–	–	–
> 7th grade of elementary school			60	65	56.3	75			
Work									
Yes	–	–	–	70*	50*	75*	79.7*	–	–
No				47.5	31.3	66.7	68.8		
Per capita income									
≤1 e ½ MS**	76.9*	50*	–	55*	31.3*	–	75*	–	–
>1 e ½ MS**	84.6	62.5		80	62.5		82.8		
Marital status									
Partner	80.8*	41.7*	60*	–	–	–	–	–	–
No partner	84.6	66.7	40						
Active sexual life									
Yes	84.6*	58.3*	–	–	–	–	–	–	–
No	76.9	41.7							
Prevention of transmission									
Yes	–	66.7*	–	–	–	–	–	–	–
No		50							
Quality of life									
No change	84.6*	–	–	67.5*	50*	75*	–	–	100*
Change	80.8			50	37.5	66.7			100

PT: Provider Trust; MC: Medication Concerns; OF: Overall Function; LS: Life satisfaction; HIVM: HIV Mastery; HW: Health Concerns; SF: Sexual Function; DW: Disclosure worries; FW: Financial Worries. – = indicates that the difference between medians was not significant; * = p<0.05. **In Brazil there is an indicator of how much should be the minimum income for an eight hour/day work, called “minimum salary (MS)” and it was about R\$415,00 at the time the research was done.

Table 4. Median values of QOL domains with a significant difference according to clinical variables

Variables	Domains								
	OF	SF	DW	HC	FW	HIVM	LS	MC	PT
Clinical Staging of HIV									
Asymptomatic	–	–	–	–	–	–	–	85.7*	–
Symptomatic								100	
Viral load									
Undetectable	–	–	–	–	–	–	–	92.9*	–
Detectable								75	
CD4 cell count									
<350	69.2*	–	–	40*	–	–	–	–	–
≥350	84.6			65					
Time since diagnosis									
≤ 9 years	–	–	40*	–	–	–	–	–	–
> 9 years			60						
Time of ART use									
< 8 years	–	–	35*	55*	–	66.7*	–	–	–
> 8 years			60	65		75			
Infection after sexual exposure									
Yes	–	–	60*	–	–	75*	–	–	–
No			32.5			66.7			

PT: Provider Trust; MC: Medication Concerns; OF: Overall Function; LS: Life Satisfaction; HIVM: HIV Mastery; HW: Health Concerns; SW: Sexual Function; DW: Disclosure Worries; FW: Financial Worries; – = indicates that the difference between the medians was not significant; * = p<0.05.

5. Conclusões

- As mulheres portadoras do HIV mostraram menores escores de satisfação nos domínios ‘preocupação financeira’, ‘preocupação com o sigilo sobre infecção’ e ‘atividade sexual’. Por outro lado, observaram-se escores mais elevados nos domínios: ‘confiança no médico’, ‘questões relativas à medicação’ e ‘atividades gerais’.
- As características sociodemográficas estiveram mais associadas aos domínios que as condições clínicas. A maior renda *per capita* e a percepção da mulher de que a qualidade de vida não se modificou após o diagnóstico, foram as variáveis independentes que estiveram diretamente associadas aos escores de QV nos diversos domínios.

6. Referências Bibliográficas

1. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim epidemiológico – AIDS. Ano V nº 01 - 27ª a 52ª semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2007 - 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2008.
2. Dourado I, Veras MASM, Barreira S, Brito AM. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia antirretroviral. Rev Saúde Pública. 2006; 40 (Supl):9-17.
3. Bucciardini R, Murri R, Guarinieri M, Starace F, Martini M, Vatrella A, Cafaro L et al. ISSQOL: a new questionnaire for evaluating the quality of life of people living with HIV in the HAART era. Qual Life Res, 2006, 15:377-390.
4. Siegel K, Lekas HM. Aids as a chronic illness: psychosocial implications. AIDS. 2002; 16 (4): 69-76.
5. Schaurich D, Coelho DF, Motta GC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da aids após os anti-retrovirais. Rev. Enferm. UERJ. 2006; 14 (3):455-462.
6. Reis RK. Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais [Tese-Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2008.

7. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. Ação Anti AIDS. Rio de Janeiro: Reproarte; 2004.
8. Tostes MA. A qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida [Tese-Doutorado]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1998.
9. Badia X, Guerra L, Garcia M, Podzamczar D. La evaluación de la calidad de vida em los pacientes com infección por el VIH y sida. Med Clin. 1999; 112:739-44.
10. Galvão MTG. Aplicação do instrumento HAT-QOL para análise da qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV, com Aids e sua correlação com as variáveis sócio-demográficas, epidemiológicas e clínicas [Tese-Doutorado]. Botucatu (SP): Universidade Estadual Paulista; 2002.
11. Zimpel RR. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com HIV/AIDS [Dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2003.
12. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science and Medicine. 1995; 10:1403-1409.
13. Starece F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni A, Izzo C, Rucci P & de Girolamo G. Quality of life assessment in HIV – positive person: application and validation of the WHOLQOL – HIV, Italian version. AIDS Care 2002; 14 (3): 405-15.
14. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. Rev. Reumatol.1999; 39 (3):143-150.

15. Testa MA, Simonson, DC. Assesment of quality of life outcomes. N J Engl. Med. 1996; 334(13):835-840.
16. Teixeira MCD. Avaliação da qualidade de vida em candidatos à doação de sangue portadores do vírus da hepatite C [Tese-Doutorado]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2005.
17. Gotardo DR. Qualidade de vida e transplante hepático: avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós-cirurgia [Tese-Doutorado]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2007.
18. Paschoal SM. Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião [Dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2000.
19. Robinson PF. Measurement of quality of life in HIV disease. J. Assoc. Nurses in AIDS Care. 2004; 15 (5) suplem:14-19.
20. Leplège A, Rude N, Ecosse E, Ceinos R, Dohin E, Pouchot J. Measuring quality of life from the point of view of HIV positive subjects: th HIV- QL31. Qual Life Res, 1997; 6: 585-594.
21. Holmes WC, Shea JA. Performance of a new, HIV/Aids-targeted quality of life (HAT-QOL) instrument in asymptomatic seropositive individuals. Quality of life Research.1997; 6: 561-571.
22. Holmes WC, Shea JA. A new HIV/AIDS-Targeted Quality of Life (HAT-QOL) instrument-Development, Reability and Validity. Med Care. 1998; 36: 138-154.
23. Holmes WC, Shea JA. Two approaches to measuring quality of life in the HIV/AIDS population HATQOL and MOSHIV. Quality of life Research.1999; 8(6): 515-527.

24. De Soárez PC, Castelo A, Abrão P, Holmes WC, Ciconelli RM. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2009; 25(1): 69-76.
25. Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Evaluation of quality of life among women with HIV/AIDS using HAT - QOL *Caderno Saúde Pública*. 2004; 20(2): 430-437.
26. Taylor TN, Curtis D, Suzan T, Holmes WC. Reliability and validity of two HIV/AIDS specific quality of life instruments adapted for use in HIV positive Zimbabweans. *AIDS Care*. 2009; 16 (5):598-607.
27. Tostes MA, Chalub M e Botega NJ. The quality of life HIV – infected women is associated with psychiatric morbidity. *AIDS Care*. 2004; 16 (2): 177-86.
28. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996; 4(2) suplemento: 15 – 25.
29. Conselho Federal de Medicina –CFM, Brasil. Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1246/88. Rio de Janeiro: Idéia & Produções. 1988. p. 25-7.

7. Anexos

7.1. Anexo 1 – Lista de verificação dos critérios de inclusão e exclusão

QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM INFECÇÃO PELO HIV

Número na pesquisa: __|__|__

Data: __/__/__

	Incluída	Excluída
Soube do diagnóstico de HIV a partir dos 18 anos?	() Sim	() Não
Apresenta alguma doença mental ou problema neurológico que interfira na comunicação oral e escrita?	() Não	() Sim
Aceita participar?	() Sim	() Não

7.2. Anexo 2 – HAT-QOL

Número da pesquisa: ____|____|____

Tempo de entrevista: _____

QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM INFECÇÃO PELO HIV

Para cada item abaixo, indicar apenas uma alternativa fazendo um “X”. De acordo com o que você fez na situação de cada pergunta indique a quantidade de quadradinhos que **corresponde à maneira como você se sente em relação a cada uma dessas coisas**.

1. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado satisfeita** com minha atividade física (como por exemplo, caminhar, fazer exercícios, descer e subir escadas).

			□	□□□
		□□	□□□	□□□
NADA []	□□ []	□□□ []	□□□ []	□□□ []

2. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado com dificuldade física** para fazer minhas tarefas domésticas rotineiras (como por exemplo, lavar roupa, limpar a casa).

			□	□□□
		□□	□□□	□□□
NADA []	□□ []	□□□ []	□□□ []	□□□ []

3. Nessas últimas 4 semanas, **minha dor tem dificultado** a capacidade de estar fisicamente ativa (como por exemplo, dificulta o trabalho dentro e fora de casa, ao realiza caminhadas, não faz exercícios).

			□	□□□
		□□	□□□	□□□
NADA []	□□ []	□□□ []	□□□ []	□□□ []

4. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado preocupada** por não estar sendo capaz de fazer minhas atividades diárias, profissionais ou de rotina da maneira que fazia no passado.

			□	□□□
		□□	□□□	□□□
NADA []	□□ []	□□□ []	□□□ []	□□□ []

5. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido que ter o HIV** tem dificultado a quantidade de trabalho que posso produzir em minhas atividades diárias profissionais ou de rotina (como por exemplo, deixou de fazer atividades que eram comuns no dia a dia).

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

6. Nessas últimas 4 semanas, **estive cansada demais** para estar socialmente ativa (como por exemplo, estava me sentindo-se cansada demais para fazer visitas para parentes e amigos).

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

7. Nessas últimas 4 semanas, **minha saúde tem dificultado** minhas atividades sociais.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

8. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado satisfeita** com minha vida sexual.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

9. Nessas 4 últimas semanas, **tenho tido interesse** por sexo.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

10. Nessas últimas 4 semanas, **tem sido difícil** ser sexualmente despertado.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

11. Nessas últimas 4 semanas, **tenho diminuído** o que conto aos outros sobre mim mesmo.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

12. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido receio** de contar aos outros que tenho HIV.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

13. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado preocupada** que os membros de minha família descubram que tenho HIV.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

14. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado preocupada** que as pessoas em meu trabalho/minhas atividades diárias descubram que tenho HIV.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

15. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** se outras pessoas descobrirem que tenho HIV, eu perderei minha fonte de renda.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

16. Nessas últimas 4 semanas, **não tenho conseguido viver** da maneira que gostaria por estar tão preocupada com minha saúde.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

17. Nessas últimas 4 semanas, **tenho preocupação** que minha saúde piore.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

18. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** com minha contagem CD4.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

19. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me sentido insegura** sobre o que vai acontecer no meu futuro.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

20. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** sobre quando vou morrer.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

21. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** em ter que viver com minha renda.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

22. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** em como pagar minhas contas.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

23. Nessas últimas 4 semanas, **o dinheiro tem estado curto demais** para que eu possa cuidar do jeito que eu penso que deveria.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

24. Nessas últimas 4 semanas, **tenho tido dinheiro suficiente** para fazer as coisas que me agradam.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

25. Nessas últimas 4 semanas, **tenho tido remorsos** a respeito da maneira que vivi minha vida antes de saber que tinha HIV.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

26. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido raiva** de meu comportamento de risco em relação ao HIV.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

27. Nessas últimas 4 semanas, **tenho conseguido aceitar** o fato de que tenho HIV.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

28. Nessas últimas 4 semanas, **tenho aproveitado** a vida.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

29. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido** uma forte vontade de viver.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

30. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado satisfeita** com a minha vida.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

31. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me sentido no controle** de minha vida.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

32. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido bem** em relação a mim mesma.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

33. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido motivada** a fazer as coisas.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

34. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado satisfeita** de como sou ativa socialmente.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

35. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado contente** em estar tão saudável quanto tenho estado.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

Responder quando fizer uso dos antirretrovirais

36. Nessas últimas 4 semanas, **tomar meu remédio tem dificultado** eu viver uma vida normal.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

37. Nessas últimas 4 semanas, **tomar meu remédio tem feito** com que eu me sinta melhor.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

38. Nessas últimas 4 semanas **tomar meus medicamentos tem feito** me sentir mais doente do que eu penso estar.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

39. Nessas últimas 4 semanas, **tomar meu remédio tem feito** com que eu me sinta combatendo o HIV.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

40. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido que meu médico** é alguém que me escuta.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

41. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido confiança na capacidade de minha médica** cuidar de pessoas com HIV.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

42. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me sentido segura** de que minha médica tem em mente o melhor para mim.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

A senhora tem algum comentário sobre este questionário?

Ficha padronizada – PESQUISADORA

Número da pesquisa: ____|____|____

Tempo de entrevista: _____

QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM INFECÇÃO PELO HIV

HAT-QoL

Para cada item abaixo, indicar apenas uma alternativa fazendo um “X”. De acordo com o que você fez na situação de cada pergunta, indique a quantidade de quadradinhos que **corresponde à maneira como você se sente em relação a cada uma dessas coisas**.

1. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado satisfeita** com minha atividade física (como por exemplo, caminhar, fazer exercícios, descer e subir escadas).

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ []

- 1) Esta frase não tem nada a ver comigo

2) nessas 4 últimas semanas, pouca parte do tempo tenho estado satisfeita com...

3) nessas 4 últimas semanas, alguma parte do tempo...

4) a maior parte do tempo

5) todo o tempo satisfeita

2. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado com dificuldade física** para fazer minhas tarefas domésticas rotineiras (como por exemplo, lavar roupa, limpar a casa).

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ []

Não tenho estado com dificuldade física

3. Nessas últimas 4 semanas, **minha dor tem dificultado** a capacidade de estar fisicamente ativa (como por exemplo, dificulta o trabalho dentro e fora de casa, ao realiza caminhadas, não faz exercícios).

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

Não tenho sentido dor

4. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado preocupada** por não estar sendo capaz de fazer minhas atividades diárias, profissionais ou de rotina da maneira que fazia no passado.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

Não tenho estado preocupada com isso

5. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido que ter o HIV** tem dificultado a quantidade de trabalho que posso produzir em minhas atividades diárias profissionais ou de rotina (como por exemplo, deixou de fazer atividades que eram comuns no dia a dia).

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

6. Nessas últimas 4 semanas, **estive cansada demais** para estar socialmente ativa (como por exemplo, estava me sentindo cansada demais para fazer visitas para parentes e amigos).

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

7. Nessas últimas 4 semanas, **minha saúde tem dificultado** minhas atividades sociais.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

8. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado satisfeita** com minha vida sexual.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

Se a paciente não tiver ninguém, pergunte se ela esta satisfeita com isso

9. Nessas 4 últimas semanas, **tenho tido interesse** por sexo.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

A senhora tem tido vontade de ter relação sexual?

10. Nessas últimas 4 semanas, **tem sido difícil** ser sexualmente despertada.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

Quando a senhora tem relação sexual, é difícil ficar excitada? Se não tiver parceiro, pergunte se ela acha que é difícil ficar excitada

11. Nessas últimas 4 semanas, **tenho diminuído** o que conto aos outros sobre mim mesmo.

			☐	☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []

A senhora seleciona, limita o que conta aos outros sobre você?

12. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido receio** de contar aos outros que tenho HIV.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

A senhora tem medo de contar aos outros que tem HIV?

13. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado preocupada** que os membros de minha família descubram que tenho HIV.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

14. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado preocupada** que as pessoas em meu trabalho/minhas atividades diárias descubram que tenho HIV.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

15. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** se outras pessoas descobrirem que tenho HIV, eu perderei minha fonte de renda.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

16. Nessas últimas 4 semanas, **não tenho conseguido viver** da maneira que gostaria por estar tão preocupada com minha saúde.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

17. Nessas últimas 4 semanas, **tenho preocupação** que minha saúde piore.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

18. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** com minha contagem CD4.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

19. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me sentido insegura** sobre o que vai acontecer no meu futuro.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

20. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** sobre quando vou morrer.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

21. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** em ter que viver com minha renda.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

22. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me preocupado** em como pagar minhas contas.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

23. Nessas últimas 4 semanas, **o dinheiro tem estado curto demais** para que eu possa cuidar do jeito que eu penso que deveria.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

24. Nessas últimas 4 semanas, **tenho tido dinheiro suficiente** para fazer as coisas que me agradam.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

25. Nessas últimas 4 semanas, **tenho tido remorsos** a respeito da maneira que vivi minha vida antes de saber que tinha HIV.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

A senhora se arrepende da maneira que viveu antes de saber tinha HIV?

26. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido raiva** de meu comportamento de risco em relação ao HIV.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

A senhora tem raiva, ficou zangada de não ter se cuidado?

27. Nessas últimas 4 semanas, **tenho conseguido aceitar** o fato de que tenho HIV.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

28. Nessas últimas 4 semanas, **tenho aproveitado** a vida.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

29. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido** uma forte vontade de viver.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

30. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado satisfeita** com a minha vida.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

31. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me sentido no controle** de minha vida.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

32. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido bem** em relação a mim mesma.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

33. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido motivada** a fazer as coisas.

			☐	☐ ☐ ☐ ☐
		☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐	☐ ☐ ☐ ☐
NADA []	☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []	☐ ☐ ☐ ☐ []

34. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado satisfeita** de como sou ativa socialmente.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

35. Nessas últimas 4 semanas, **tenho estado contente** em estar tão saudável quanto tenho estado.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

Responder quando fizer uso dos antirretrovirais

36. Nessas últimas 4 semanas, **tomar meu remédio tem dificultado** eu viver uma vida normal.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

37. Nessas últimas 4 semanas, **tomar meu remédio tem feito** com que eu me sinta melhor.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

38. Nessas últimas 4 semanas **tomar meus medicamentos tem feito** me sentir mais doente do que eu penso estar.

☐ ☐☐☐
☐☐ ☐☐☐ ☐☐☐
NADA [] ☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ [] ☐☐☐ []

39. Nessas últimas 4 semanas, **tomar meu remédio tem feito** com que eu me sinta combatendo o HIV.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

40. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido que meu médico** é alguém que me escuta.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

41. Nessas últimas 4 semanas, **tenho sentido confiança na capacidade de minha médica** cuidar de pessoas com HIV.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

42. Nessas últimas 4 semanas, **tenho me sentido segura** de que minha médica tem em mente o melhor para mim.

			☐	☐	☐
		☐	☐	☐	☐
NADA []	☐	☐	☐	☐	☐

A senhora tem algum comentário sobre este questionário?

7.3. Anexo 3 – Ficha de Dados Pessoais

QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM INFECÇÃO PELO HIV

Número na pesquisa: __|__|__

Data: __/__/__

1. Data nascimento: __/__/__ __|__ anos

2. Qual a última série que a senhora completou na escola? __|__ Série do _____

3. Qual é a renda total da sua família por mês? __|__|__|__

4. Quantas pessoas dependem dessa renda para viver? __|__

- Renda per capita: __|__|__|__ (calculado pela pesquisadora)

5. Atualmente, a senhora realiza algum trabalho?

(1) Sim

(2) Não

PASSE PARA A QUESTÃO N° 7

6A. Esse trabalho é:

(1) Na sua própria casa (2) Fora de casa

6B. A senhora recebe pagamento (salário) em relação a este trabalho?

(1) Sim

(2) Não

7. Qual a cor da sua pele que a senhora se considera?

(1) Branca

(2) Morena

(3) Preta

(4) Parda

(5) Amarela

(6) Indígena

(7) Outra (especifique) _____

8. Qual a sua situação conjugal?

(1) solteira

(2) casada

(3) Morando juntos

(4) separada

(5) divorciada

(6) viúva

9. Há quanto tempo soube do diagnóstico de HIV? __|__ Anos.

10. A senhora sabe como pegou o HIV?

(1) Sim

(2) Não

PASSE PARA A QUESTÃO N° 12

11. Como a senhora acha que foi?

- (1) Relação sexual com parceiro (2) Relação sexual com parceira
(3) Uso de drogas injetáveis (4) Transfusão de sangue
(5) Não sabe (6) Outro (especifique)_____

12. Atualmente a senhora tem relação sexual com seu parceiro?

- (1) Sim (2) Não (3) Não tenho parceiro **PASSE PARA QUESTÃO N°18**

13. O seu parceiro realizou o exame de HIV?

- (1) Sim (2) Não (3) Não sabe **PASSE PARA A QUESTÃO N° 16**

14. Qual foi o resultado?

- (1) HIV+ (2) HIV- (3) Não sabe

15. A senhora faz alguma coisa para evitar passar o HIV?

- (1) Sim (2) Não **PASSE PARA A QUESTÃO N° 18**

16. O que a senhora faz para evitar passar o HIV para a (o) parceira (o) sexual?

- (1) Abstinência sexual (2) Preservativo masculino (3) Preservativo feminino
(4) Coito interrompido (5) Nenhum (6) Outro (especifique)_____

17. Como é a forma de uso?

- (1) Sempre usa (uso regular) (2) Às vezes não usa por algum motivo (uso irregular)

18. Após o conhecimento do diagnóstico, a senhora chegou a engravidar?

- (1) Sim (2) Estava grávida quando soube do diagnóstico
(3) Não **PASSE PARA A QUESTÃO N° 20**

19. A gravidez foi planejada?

- (1) Sim (2) Não

20. Nos últimos 12 meses, a senhora tem menstruado?

- (1) Sim (2) Não

21. Em sua opinião, após o diagnóstico do HIV a sua qualidade de vida:

- (1) Modificou bem pouco (2) Modificou um pouco (3) Modificou mais ou menos
(4) Modificou muito (5) Não modificou a qualidade de vida

Dados clínicos e laboratoriais complementares

22. Ambulatório que faz acompanhamento:

(1) AIGII (2) CIPOI (3) AIGII e CIPOI

23. Ambulatório em que fez a entrevista:

(1) AIGII (2) CIPOI

24. Tempo de acompanhamento Ambulatorial: Desde: __/__/__ __|__ anos

25. Terapia com anti-retrovirais:

(1) Sim (2) Não Qual motivo: _____

26. Tempo de terapia antirretroviral: Desde: __/__/__ __|__ anos

27. Como é a forma de uso?

- (1) Regular (Toma o remédio corretamente, não esquece, já faz parte do seu dia-a-dia)
- (2) Irregular (As vezes esquece, não gosta de tomar o remédio, passa mais de um dia sem tomar)

28. Drogas antirretrovirais utilizadas: _____

29. Carga Viral: _____ Data: __/__/__

30. Contagem de células CD4 (células/mm³): _____ Data: __/__/__

31. Doença crônica:

(1) Sim (2) Não

32. Qual doença crônica:

_____ desde: __/__/__
_____ desde: __/__/__
_____ desde: __/__/__

33. Estadiamento clínico do HIV: _____

7.4. Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM INFECÇÃO PELO HIV

Nome da participante: _____

Número da pesquisa: ____|____|____

Idade: ____|____ HC: _____

RG: _____

Endereço: _____

Tel: ____|____ - ____|____|____|____|____|____|____|____

Eu, _____, fui convidada a participar de um estudo que tem como título: “Qualidade de Vida de Mulheres com Infecção pelo HIV”. Este estudo será realizado pela Fisioterapeuta Ana Eliza Rios de Araújo Mathias sob orientação das Professoras Dra. Ellen Hardy e Dra. Eliana Amaral do Departamento de Tocoginecologia. Tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de mulheres que descobriram ser HIV+ a partir dos 18 anos e que estão sendo acompanhadas no Ambulatório de Infecções Genitais (AIGII) e/ou no Ambulatório para atendimento da disciplina de Moléstias Infecciosas no Centro Integrado de Pesquisas Onco-hematológicas na Infância (CIPOI).

Não terei nenhum benefício direto em participar deste estudo. Entretanto, minha participação é necessária para que os profissionais de saúde possam identificar os problemas dessas mulheres visando a melhorar o atendimento.

Para participar deste estudo precisarei responder um questionário e a uma ficha com algumas perguntas sobre: minhas atividades gerais, sexualidade, percepção que tenho sobre minha saúde e minhas preocupações. A entrevista terá duração de aproximadamente 25 minutos. Também serão utilizados alguns dados clínicos e laboratoriais existentes em meu prontuário, não sendo necessárias coletas extras de qualquer exame.

Se eu aceitar participar do estudo, poderei desistir a qualquer momento, ou deixar de responder a qualquer pergunta também poderei me recusar a participar da pesquisa, sem que meu atendimento seja prejudicado.

Todas as informações sobre mim obtidas na pesquisa serão identificadas por um número, assim meu nome permanecerá em sigilo mesmo quando os resultados da pesquisa forem apresentados em congressos ou publicados em revistas científicas. Os questionários serão arquivados durante cinco anos e depois serão destruídos.

Poderei fazer qualquer pergunta à pesquisadora responsável, a Fisioterapeuta Ana Eliza Rios de Araújo Mathias, durante o momento da entrevista, ou posteriormente pelo telefone (19) 9155- 8383, em horário comercial.

Se tiver alguma dúvida ou reclamação sobre meus direitos como voluntária deste estudo, poderei ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP pelo telefone (19) 3521-8936, em horário comercial. Receberei uma cópia deste Termo.

Estou ciente de tudo isso e concordo em participar voluntariamente do estudo.

Campinas, _____ de _____ de 200 ____.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora responsável
Ana Eliza Rios de Araújo Mathias

Obrigada pela colaboração!

7.5. Anexo 5 – Pontuação dos Itens do Instrumento HAT-QOL

Os escores são calculados de acordo com as respostas, e vão de um a cinco, sendo que um corresponde ao pior estado e cinco ao melhor estado ou condição. Uma participante pode obter de 42 a 210 escores no total. Os escores obtidos em cada domínio são transformados em índices com ponderação de 0 a 100.

Domínios	Itens/Questões	Scores
1- Atividades Gerais	1	5,4,3,2,1
	2	1,2,3,4,5
	3	1,2,3,4,5
	4	1,2,3,4,5
	5	1,2,3,4,5
	6	1,2,3,4,5
	7	1,2,3,4,5
Subtotal	7 questões	7 a 35
2- Atividade Sexual	1	5,4,3,2,1
	2	5,4,3,2,1
	3	1,2,3,4,5
Subtotal	3 questões	3 a 15
3- Preocupação com o sigilo sobre a infecção	1	1,2,3,4,5
	2	1,2,3,4,5
	3	1,2,3,4,5
	4	1,2,3,4,5
	5	1,2,3,4,5
Subtotal	5 questões	5 a 25
4- Preocupação com a saúde	1	1,2,3,4,5
	2	1,2,3,4,5
	3	1,2,3,4,5
	4	1,2,3,4,5
	5	1,2,3,4,5
Subtotal	5 questões	5 a 25
5- Preocupação financeira	1	1,2,3,4,5
	2	1,2,3,4,5
	3	1,2,3,4,5
	4	5,4,3,2,1
Subtotal	4 questões	4 a 20
6- Conscientização sobre o HIV	1	1,2,3,4,5
	2	1,2,3,4,5
	3	5,4,3,2,1
Subtotal	3 questões	3 a 15
7- Satisfação com a vida	1	5,4,3,2,1
	2	5,4,3,2,1
	3	5,4,3,2,1
	4	5,4,3,2,1
	5	5,4,3,2,1
	6	5,4,3,2,1
	7	5,4,3,2,1
	8	5,4,3,2,1
Subtotal	8 questões	8 a 40
8- Questões relativas à Medicação	1	1,2,3,4,5
	2	5,4,3,2,1
	3	1,2,3,4,5
	4	5,4,3,2,1
Subtotal	4 questões	4 a 20
9- Confiança no médico	1	5,4,3,2,1
	2	5,4,3,2,1
	3	5,4,3,2,1
Subtotal	3 questões	3 a 15
Total : 9 domínios	42 questões	42 a 210 scores

7.6. Anexo 6 – Carta de Aprovação do Projeto Comissão de Pesquisa do DTG/ CAISM



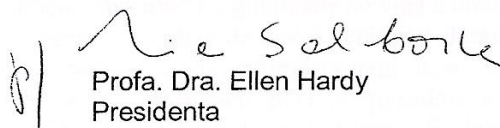
Comissão de Pesquisa do DTG / CAISM

Campinas, 19 de agosto de 2008

Protocolo nº: 043/2008

O protocolo de pesquisa "*Qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV*" da pesquisadora Ana Eliza Rios de Araújo Mathias sob a orientação da Profa. Dra. Ellen Hardy e Co-orientação da Profa. Dra. Eliana Amaral foi aprovado pela Comissão de Pesquisa do DTG/CAISM em 14/08/2008.

Atenciosamente,


Profa. Dra. Ellen Hardy
Presidenta

7.7. Anexo 7 – Carta de Aprovação do Projeto CEP-FCM / Unicamp

ESCOLA DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

§ www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 07/10/08.
(Grupo III)

PARECER CEP: N° 703/2008 (Este n° deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0563.0.146.000-08

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM INFECÇÃO PELO HIV”.
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Ana Eliza Rios de Araújo Mathias
INSTITUIÇÃO: CAISM/UNICAMP
APRESENTAÇÃO AO CEP: 09/09/2008
APRESENTAR RELATÓRIO EM: 07/10/09 (O formulário encontra-se no site acima)

II - OBJETIVOS

Avaliar a qualidade de vida de mulheres em acompanhamento ambulatorial que foram diagnosticadas como HIV+ a partir dos 18 anos de idade.

III - SUMÁRIO

Estudo de corte transversal. Serão estudadas mulheres infectadas pelo HIV que tiveram o diagnóstico a partir dos 18 anos e que estiverem em acompanhamento ambulatorial. As mulheres serão selecionadas nos seguintes locais: Ambulatório de Infecções Genitais II do Centro de Atenção à Saúde da Mulher e no Ambulatório para Atendimento da Disciplina de Moléstias Infeciosas (Centro Integrado de Pesquisas Onco-hematológicas na Infância) ambos da Universidade Estadual de Campinas. Para coleta de dados serão utilizados dois instrumentos: HIV/AIDS – Targets Quality of Life Instrument para medir a qualidade de vida e uma Ficha, elaborada pela pesquisadora, para coleta de dados pessoais. A coleta de dados será feita durante único encontro com cada participante, antes da consulta médica. Cada entrevista terá uma duração de aproximadamente 25 minutos. As participantes serão convidadas pela pesquisadora a participarem do estudo, aquelas que aceitarem assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados clínicos complementares serão coletados do prontuário no mesmo dia da entrevista. Considerando-se um nível de significância de 5% e poder do teste de 80% o tamanho da amostra foi estimado em 176 mulheres. Sendo suficiente para comparar todos os itens (domínios) do instrumento para pelo menos uma das variáveis das quais se avaliou o tamanho da amostra. Processamento e análise dos dados: As informações serão codificadas e digitadas no banco de dados por dois digitadores diferentes utilizando o Epi-info 6, versão 6.04b. Cada domínio do questionário de qualidade de vida será descrito através de médias, desvio-padrão, percentis e intervalos de confiança. Para comparação dos escores dos domínios com as características sócio-demográficas será aplicado o teste T de Student ou ANOVA seguida de Tukey e se necessário, será calculado coeficiente de correlação de Pearson. Para análise, será utilizado o software SAS versão 9.02.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES



Após respostas às pendências, o projeto encontra-se adequadamente redigido e de acordo com a Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2 d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante, ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VI - DATA DA REUNIÃO

Homologado na IX Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 23 de setembro de 2008.


Prof. Dra. Carphen Sílvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM/UNICAMP

7.8. Anexo 8 – Autorização para Utilização do Instrumento HAT QOL



Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem
Departamento de Enfermagem
Rua Alexandre Baraúna, 1115 Rodolfo Teófilo Fortaleza-CE
CEP: 60430-160 Fone: (85) 3366 8455 Fax: (85) 3366 8451

Fortaleza, 27 de outubro de 2008

Prezados

Tem este a finalidade de declarar que autorizo **Ana Eliza Rios de Araújo Mathias**, fisioterapeuta e mestranda da Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, a utilizar a escala HAT_QoL. Esta escala é empregada para avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV e foi validada no país por mim. Deste modo é com satisfação que a referida profissional dê continuidade a estudos avaliando-se a qualidade de vida de infectados pelo HIV no Brasil.

Prof^a Dr^a Marli T. Gimeniz Galvão

7.9. Anexo 9 – Tabelas

Tabela 5 – Valores das medianas dos diferentes domínios de QV segundo variáveis independentes sociodemográficas nas mulheres HIV+

Variáveis	Domínios								
	Atividade Geral	Atividade Sexual	Sigilo sobre infecção	Preocupação saúde	Preocupação Financeira	Consc. HIV	Satisfação com a vida	Uso de medicação	Confiança no médico
Idade									
<40	84,6	58,3	37,5	55	37,5	66,7	75	85,7	100
40+	84,6	50	60	65	50	75	78,1	100	100
Valor de p	0,5697	0,203	0,0145	0,0153	0,1647	0,1052	0,0845	0,00356	0,02713
Cor da pele									
Branca	84,6	50	60	65	46,9	66,7	73,4	92,9	100
Não branca	84,6	58,3	45	57,5	40,6	70,8	78,1	92,9	100
Valor de p	0,3357	0,3275	0,0176	0,4867	0,8357	0,9518	0,1971	0,5471	0,4401
Escolaridade									
Até 7ª série ensino fundamental	80,8	41,7	45	45	25	66,7	75	92,9	100
> Até 7ª série ensino fundamental	84,6	58,3	60	65	56,3	75	78,1	92,9	100
Valor de p	0,1252	0,054	0,0315	0,0077	0,0005	0,0168	0,2267	0,5471	0,2675
Trabalho									
Sim	84,6	58,3	50	70	50	75	79,7	85,7	100
Não	80,8	50	57,5	47,5	31,3	66,7	68,8	92,9	100
Valor de p	0,0702	0,1045	0,9953	0,0199	0,0362	0,0238	0,011	0,775	0,6298

Variáveis	Domínios								
	Atividade Geral	Atividade Sexual	Sigilo sobre infecção	Preocupação saúde	Preocupação Financeira	Consc. HIV	Satisfação com a vida	Uso de medicação	Confiança no médico
Renda per capita									
≤1 e ½ SM	76,9	50	50	55	31,3	66,7	75	92,9	100
>1 e 1/2 SM	84,6	62,5	55	80	62,5	75	82,8	92,9	100
Valor de p	0,0022	0,031	0,1519	0,0199	0,0000	0,0568	0,0324	0,7697	0,3952
Situação conjugal									
Sem companheiro	80,8	41,7	60	60	50	66,7	75	92,9	100
Com companheiro	84,6	66,7	40	60	43,8	66,7	78,1	92,9	100
Valor de p	0,0352	0,0006	0,0116	0,5635	0,6508	0,6074	0,7966	0,4928	0,4697
Menstruação									
Sim	84,6	58,3	55	60	43,8	66,7	75	85,7	100
Não	84,6	41,7	45	60	43,8	66,7	84,4	100	100
Valor de p	0,9417	0,0319	0,9376	0,4777	0,5346	0,3778	0,0601	0,0023	0,0030
Vida sexual ativa									
Sim	84,6	58,3	40	60	43,8	66,7	78,1	92,9	100
Não	76,9	41,7	57,5	60	43,8	66,7	70,3	100	100
Valor de p	0,0054	0,0000	0,0540	0,6452	0,9628	0,9042	0,1151	0,1232	0,1181
A qualidade de vida									
Modificou	84,6	50,6	55,1	67,5	50	75	78,1	100	100
Não modificou	80,8	59,5	47,5	50	37,5	66,7	75	92,9	100
Valor de p	0,0186	0,087	0,0959	0,0029	0,0073	0,0081	0,1602	0,1162	0,0398

Tabela 6 – Valores das medianas nos diferentes domínios de QV segundo variáveis independentes clinica nas mulheres HIV+

Variáveis	Domínios								
	Atividade Geral	Atividade Sexual	Sigilo sobre infecção	Preocupação saúde	Preocupação Financeira	Consc. HIV	Satisfação com a vida	Uso de medicação	Confiança no médico
Carga viral									
Indetectável	84,6	58,3	55	65	46,9	66,7	76,6	92,9	100
Detectável	84,6	50	50	55	43,8	66,7	75	75	100
Valor de p	0,972	0,9016	0,6169	0,0722	0,4794	0,5886	0,6505	0,00731	0,2905
Contagem de células CD4									
<350	69,2	50	35	40	31,3	66,7	76,6	89,3	100
≥350	84,6	58,3	52,5	65	50	66,7	75	92,9	100
Valor de p	0,0396	0,4493	0,7143	0,0016	0,0747	0,4174	0,6505	0,16441	0,6665
Tempo de terapia									
≤ 8 anos	80,8	50	35	55	37,5	66,7	75	92,9	100
> 8 anos	84,6	58,3	60	65	50	75	79,7	96,4	100
Valor de p	0,3466	0,2097	0,0013	0,0294	0,740	0,0408	0,0981	0,4923	0,1566
Infecção heterossexual									
Sim	84,6	58,3	60	60	43,8	75	75	92,9	100
Não	84,6	50	32,5	57,5	43,8	66,7	73,4	85,7	100
Valor de p	0,8816	10000	0,0031	0,0821	0,779	0,0463	0,3563	0,3357	0,8395
Tempo de diagnóstico									
≤ 9 anos	84,6	50	40	55	37,5	66,7	75	92,9	100
> 9 anos	84,6	58,3	60	65	50	75	75	92,9	100
Valor de p	0,9925	0,827	0,0270	0,1218	0,3436	0,1156	0,9638	0,4223	0,3697