

ARTIGO ORIGINAL

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e a Aids: uma proposta de core set

The International Classification of Functioning, Disability and Health and AIDS: a core set proposal

¹Cássia Maria Buchalla, ²Telma Regina Cavalheiro

RESUMO

O advento da terapia anti-retroviral de alta potência (HAART) alterou a história natural da aids, diminuindo sua mortalidade e a incidência de doenças oportunistas e aumentando a esperança de vida das pessoas vivendo com aids. Como uma doença crônica, outras questões passam a ser relevantes, entre elas a adesão ao tratamento, seus efeitos adversos e a qualidade de vida das pessoas nessa condição. A CIF constitui um instrumento adequado para identificar as características da funcionalidade, do ambiente e condições pessoais que interferem na qualidade de vida. Instrumentos para a sua aplicação, core sets, têm sido desenvolvidos para várias condições de saúde. Com o objetivo de propor um core set para aids, foram desenvolvidas duas etapas preliminares do modelo proposto para a construção desses instrumentos. A primeira etapa, de revisão sistemática buscou no MEDLINE artigos com descritores HAART e qualidade de vida, publicados em inglês, de 2000 a 2004. Foram selecionados 31 estudos que resultou em 87 conceitos dos quais 66 puderam ser identificados como categorias da CIF. Estas formaram as perguntas da entrevista aplicada em 42 voluntários, pacientes de um centro de referência para DST e Aids de São Paulo. Entre as condições mais frequentemente associadas ao tratamento, estão às mudanças na imagem corporal, consequência da lipodistrofia, apontada em 84% dos estudos e em 93% das entrevistas. Alterações das funções digestivas, das relações íntimas, e das funções sexuais foram condições importantes identificadas no estudo. As duas etapas definiram 40 categorias da CIF como proposta preliminar de um core set para pacientes com aids.

PALAVRAS-CHAVE

Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, qualidade de vida

ABSTRACT

The advent of the highly active antiretroviral therapy (HAART) altered the natural history of AIDS, decreasing its mortality and the incidence of opportunistic diseases as well as increasing the life expectation of people living with AIDS. As a chronic disease, other issues started to be relevant and among them, treatment adherence, its adverse effects and the quality of life of people undergoing treatment. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) constitutes an adequate tool to identify the characteristics of functionality, the environment and personal conditions that interfere with quality of life. Tools for its application, called core sets, have been developed for several health conditions. Aiming at proposing a core set for AIDS, two preliminary steps of the proposed model were developed for the construction of these tools. The first phase, which consisted of a systematic review, searched in MEDLINE for articles that included the key words HAART and quality of life, published in English, from 2000 to 2004. A total of 31 studies were selected that resulted in 87 concepts, 66 of which could be identified as ICF categories. These comprised the questions of the interview applied to 42 volunteers, who were patients at a Reference Center for STDs and AIDS in Sao Paulo, Brazil. Among the conditions more frequently associated with the treatment are changes in body image, the consequence of lipodystrophy, pointed out in 84% of the studies and 93% of the interviews. Alterations in digestive functions, intimate relationships and sexual function were important conditions identified in the study. The two phases defined 40 ICF categories as a preliminary core set proposal for AIDS patients.

KEYWORDS

International Classification of Functioning, Disability and Health, Acquired Immunodeficiency Syndrome, quality of life

1 Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais/ Departamento de Epidemiologia – Faculdade de Saúde Pública - USP.

2 Colaboradora do Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Cássia Maria Buchalla - Departamento de Epidemiologia - Faculdade de Saúde Pública – USP

Av. Dr. Arnaldo, 715 - CEP 01246-903

E-mail: cmbuchal@usp.br

INTRODUÇÃO

A história natural da aids sofreu uma mudança substancial após a introdução da terapia anti-retroviral de alta potência ou HAART – do inglês *Highly active antiretroviral therapy*, deixando de ser uma doença terminal, de progressão rápida e elevada letalidade, e tornando-se crônica.

No Brasil, a mortalidade por aids passou de 9,7 por 100.000 habitantes, em 1995, para 6,0 por 100.000 habitantes em 2005, mostrando o sucesso da política de distribuição universal e gratuita de medicamentos para Aids, adotada desde 1996.¹ Estão em tratamento, hoje, no país, 184.252 indivíduos, correspondendo a 94,8% daqueles com indicação para receber a terapia anti-retroviral.²

Apesar desse quadro, o impacto da infecção ainda é importante considerando que envolve aspectos físico, psicológico e social. Além disso, alguns efeitos colaterais da terapia são muito prevalentes, como náusea, anorexia, disfunção sexual, insônia, lipodistrofia, entre outros. A presença e a intensidade dessas condições comprometem a qualidade de vida das pessoas além de interferir na adesão ao tratamento.^{3, 4}

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, CIF, constitui um instrumento adequado para identificar as condições da funcionalidade, do ambiente, assim como as características pessoais que interferem na qualidade de vida. Além de padronizar a linguagem relacionada à deficiência, auxiliando a comunicação e a troca de informações, permite abordar as diferentes perspectivas para adequar as condições de atenção às necessidades dos pacientes.⁵

Hwang & Nochajski,⁶ em revisão da literatura americana sobre o uso da CIF em Aids, sugerem que esta pode ser útil para identificar a natureza e a magnitude dos aspectos sociais, clínicos e pessoais, assim como para levantar as necessidade de atenção à saúde, adequar os programas de intervenção e estabelecer políticas para as pessoas vivendo com HIV e com Aids.

Com o objetivo de adequar os usos dessa ferramenta estão sendo desenvolvidos formulários, denominados *Core sets*, para a aplicação da CIF em várias condições de saúde.³

OBJETIVO

Este trabalho tem como objetivo o desenvolvimento de um *core set* voltado à aids, pós-advento da terapia de alto impacto.

METODOLOGIA

Baseando-se no modelo de construção de *core set* proposto por Stucki e colaboradores,⁷ este estudo desenvolveu duas etapas preliminares: a revisão sistemática de literatura e a coleta de dados empíricos por meio de entrevista com os pacientes.

A primeira parte desse estudo, a revisão sistemática de literatura, baseou-se em estudos publicados em inglês no PUBMED/MEDLI-

NE, entre janeiro de 2000 e dezembro de 2004, usando os seguintes descritores para a busca: *quality of life* e *HAART*.

Esses descritores foram escolhidos para identificar trabalhos cuja preocupação era relacionar o tratamento com os determinantes de condição de vida do paciente. Como apontam Seidl & Zannon⁸ as informações sobre a qualidade de vida têm sido utilizadas como indicador para avaliar determinados tratamentos, o impacto físico e psicossocial da doença, além dos aspectos relativos à adaptação do paciente à nova condição.

O período de janeiro de 2000 a dezembro de 2004 se justifica para que fossem selecionados artigos elaborados após a introdução da HAART.

A revisão sistemática permitiu a identificação de um conjunto de condições, mencionadas em instrumentos de qualidade de vida, que formaram a base para construção de uma lista de checagem ou *core set* adaptada a pacientes com aids.

O processo obedeceu à metodologia que vem sendo utilizada de buscar, para cada condição selecionada como importante para a qualidade de vida dos pacientes vivendo com aids, as categorias equivalentes na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Esse conjunto de categorias formou a base para a entrevista aplicada às pessoas com HIV/AIDS que utilizam o serviço ambulatorial do Centro de Referência e Treinamento em AIDS, da Secretaria de Estado da Saúde, no município de São Paulo.

A segunda etapa do processo consistiu em entrevista a pessoas com aids, em tratamento, como forma de avaliar as condições mais importantes, sob a perspectiva dos pacientes. A opção por entrevista não exclui a realização de grupo focal, como sugerido no modelo de construção desse instrumento, podendo ser realizados tanto com pacientes como com os profissionais de saúde.

A construção dos *core set* têm se aprimorado na medida em que são desenvolvidos e testados.⁹ Assim, partindo do modelo inicialmente proposto,⁷ foram sendo introduzidas etapas contemplando o ponto de vista do pesquisador, dos profissionais de saúde e dos pacientes,⁹ e assim garantir qualidade ao instrumento.

Os pacientes que esperavam sua consulta com o infectologista eram abordados na sala de espera, informados sobre as condições do estudo, e convidados a participar. Aceitando, assinavam o termo de consentimento livre e informado e, após a consulta, eram encaminhados a outra sala onde era realizada a entrevista.

Os seguintes critérios de inclusão foram utilizados nesta etapa: ser portador do HIV entre 18 e 45 anos de idade e estar em tratamento com anti-retrovirais há pelo menos seis meses. Mulheres gestantes, indivíduos com CD4 menor ou igual a 200 e histórico de internação ou cirurgia nos últimos seis meses foram critérios para exclusão do estudo.

Todas as entrevistas foram realizadas por uma mesma pessoa, em local reservado, com tempo de duração médio de 25 minutos.

A entrevista obedeceu a um roteiro com questões de identificação pessoal, como sexo, idade, data de nascimento e tempo de tratamento. As condições identificadas na etapa de revisão sistemática, que formaram a lista de checagem ou *core set preliminar*, foram transformadas em perguntas. Cada questão permitia obter também

a) Projeto de desenvolvimento dos Core sets, disponível em <http://www.icf-research-branch.org/research/researchprojects.htm>

os graus de intensidade da condição, no formato utilizado pela *Check list* da CIF, proposta pela Organização Mundial da Saúde.

RESULTADOS

Um primeiro levantamento das publicações identificou 193 artigos. A leitura de seus resumos foi a forma de seleção para aqueles que envolveram a aplicação de instrumentos de qualidade de vida, totalizando 31 estudos, apresentados no quadro 1.

A leitura e análise de todos os estudos permitiram a identificação de 143 conceitos dos quais 87 foram mencionados em mais de 10% dos estudos considerados, valor utilizado como ponto de corte. A

partir dessa frequência a condição era selecionada e foi feita sua equivalência com categorias da CIF.

Dos 87 conceitos selecionados na revisão sistemática da literatura, 66 mostrou equivalência com as categorias da CIF, constituindo a primeira lista de categorias da CIF a ser relacionada à pacientes com Aids.

A tabela 1 apresenta essa relação e a frequência de cada categoria e subcategoria da CIF identificada nos estudos que abordavam a qualidade de vida de pacientes com aids em tratamento. Nota-se que, além das condições especificadas na tabela, 16 conceitos não encontraram equivalência nas categorias da CIF e cinco consistem em condições não suficientemente especificadas.

Quadro 1
Estudos selecionados na revisão sistemática, segundo autoria, ano de publicação, país, tipo do estudo, tamanho da amostra e instrumentos de coleta de dados de qualidade de vida utilizado.

| AUTOR | ANO | País | TIPO | AMOSTRA | INSTRUMENTO |
|------------------------|------|-----------|----------------|---------|--------------------------------------|
| 1. Badia et al 10 | 2004 | Espanha | Coorte | 118 | MOS-HIV |
| 2. Blanch et al 11 | 2004 | Espanha | Transversal | 150 | PLC |
| 3. Brecht et al 12 | 2001 | EUA | Caso-Controlle | 70 | KPRS, BPI, EFAT, |
| 4. Burgoyne et al 13 | 2004 | Canadá | Coorte | 41 | MOS SF 36+ SSS |
| 5. Burgoyne et al 14 | 2004 | Canadá | Coorte | 41 | MOS SF-36 |
| 6. Carballo et al 15 | 2004 | Espanha | Transversal | 235 | MQoL-HIV |
| 7. Casado et al 16 | 2004 | Espanha | Transversal | 63 | MOS-HIV |
| 8. Carrieri et al 17 | 2003 | França | Coorte | 399 | MOS SF 36 |
| 9. Cook et al 18 | 2002 | EUA | Coorte | 1668 | CES-D |
| 10. Coplan et al 19 | 2004 | EUA | Coorte | 1156 | ACTG QoL 601-602 |
| 11. Corless et al 20 | 2004 | EUA | Transversal | 40 | MOS-HIV + Body Image Scale |
| 12. Dorz et al 21 | 2003 | Italia | Transversal | 109 | COPE +MOS-HIV |
| 13. Gill et al 22 | 2002 | USA | Transversal | 643 | MOS -HIV Parse |
| 14. Hughes et al 23 | 2004 | S.África | Caso-Controlle | 123 | EURO QoL |
| 15. Jia et al 24 | 2004 | EUA | Coorte | 226 | HIV Cost & Service + Coping with HIV |
| 16. Johnson et al 25 | 2002 | EUA | Transversal | 109 | MOS SF36 |
| 17. Krentz & Gill 26 | 2003 | Canada | Caso-Controlle | 50 | MOS-HIV |
| 18. Miners et al 27 | 2001 | UK | Transversal | 128 | EUROQoL+MOS-HIV |
| 19. Mirmirani et al 28 | 2002 | EUA | Coorte | 76 | Skindex |
| 20. Moyle et al 29 | 2004 | UK | Caso-controlle | 555 | BACRI |
| 21. Murri et al 30 | 2003 | Itália | Coorte | 809 | MOS-HIV |
| 22. Nieuwkerk et al 31 | 2001 | Holanda | Coorte | 159 | MOS-HIV |
| 23. Penedo et al 32 | 2003 | EUA | Transversal | 116 | MOS SF 12 + |
| 24. Preau et al 33 | 2004 | França | Coorte | 360 | MOS-SF 36 |
| 25. Rabkin et al 34 | 2000 | EUA | Coorte | 173 | Endicott Enjoy+ Satisfaction |
| 26. Safren et al 35 | 2002 | EUA | Coorte | 84 | QoL Inventory |
| 27. Saunders et al 36 | 2002 | Canadá | Coorte | 56 | MOS SF36 |
| 28. Tramarin et al 37 | 2004 | Italia | Caso-Controlle | 90 | MOS-HIV |
| 29. Tramarin et al 38 | 2004 | Italia | Caso-Controlle | 74 | Nottingham Health Profile |
| 30. Tozzi et al 39 | 2004 | Italia | Transversal | 70 | MOS-HIV |
| 31. Yen et al 40 | 2004 | Tailandia | Transversal | 41 | WHOQOL + SSS |

Tabela 1 - Lista de categorias da CIF identificadas pelas condições mencionadas nos estudos selecionados pela revisão sistemática*

| | FUNÇÕES CORPORAIS (b) | % (n =66) |
|-------|--|-----------|
| b126 | funções da energia e de impulsos | 59 |
| b134 | funções do sono | 46 |
| b152 | funções emocionais | 54 |
| b1801 | imagem do corpo | 92 |
| b265 | função tátil | 21 |
| b280 | sensação de dor | 18 |
| b410 | funções do coração | 39 |
| b4200 | aumento da pressão arterial | 36 |
| b430 | funções do sistema hematológico (anemia) | 28 |
| b435 | funções do sistema imunológico | 87 |
| b455 | funções de tolerância a exercícios | 44 |
| b4550 | resistência física geral | 59 |
| b4551 | capacidade aeróbica | 43 |
| b4552 | fadiga | 47 |
| b515 | funções digestivas | 78 |
| b5153 | tolerância aos alimentos | 71 |
| b525 | funções de defecação | 85 |
| b530 | funções da manutenção do peso | 82 |
| b535 | sensações associadas ao sistema digestivo | 73 |
| b5350 | sensação de náusea | 69 |
| b540 | funções metabólicas gerais | 82 |
| b5403 | metabolismo das gorduras | 78 |
| b555 | funções das glândulas endócrinas | 77 |
| b640 | funções sexuais | 62 |
| b650 | funções da menstruação | 48 |
| b6500 | regularidade do ciclo menstrual | 41 |
| b670 | sensações ass. às funções genitais e reprodutivas | 39 |
| b6700 | desconforto associado à relação sexual | 59 |
| b6701 | desconforto associado ao ciclo menstrual | 43 |
| b840 | sensação relacionada à pele | 36 |
| | ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO (d) | % |
| d2401 | lidar com estresse | 38 |
| d2402 | lidar com crise | 29 |
| d530 | cuidados relacionados aos processos de excreção | 14 |
| d5301 | regulação da defecação | 47 |
| d5302 | cuidado menstrual | 44 |
| d570 | cuidar da própria saúde | 16 |
| d5701 | controle da dieta e forma física | 53 |
| d630 | preparação de refeições | 18 |
| d640 | realização de tarefas domésticas | 12 |
| d770 | relações íntimas | 82 |
| d7700 | relações românticas | 67 |
| d7701 | relações maritais | 45 |
| d7702 | relações sexuais | 82 |
| d845 | conseguir, manter e sair de um emprego | 53 |
| d8451 | manter um emprego | 21 |
| d855 | trabalho não remunerado | 16 |
| d870 | auto-suficiência econômica | 79 |
| d8700 | recursos econômicos pessoais | 23 |
| d8701 | direitos econômicos públicos | 58 |
| d910 | vida comunitária | 53 |
| d920 | recreação e lazer | 74 |
| d9201 | praticar esportes | 65 |
| d930 | religião e espiritualidade | 79 |
| d940 | direitos humanos | 63 |
| d950 | vida política e cidadania | 52 |
| | FATORES AMBIENTAIS (e) | % |
| e445 | atitudes individuais de estranhos | 33 |
| e450 | atitudes individuais de profissionais de saúde | 47 |
| e455 | atitudes individuais dos prof. relac. à saúde | 47 |
| e460 | atitudes sociais | 59 |
| e5550 | serviços prestados por associações e organizações | 43 |
| e570 | serviços, sistemas e políticas de previdência social | 68 |
| e5700 | serviços de previdência social | 68 |
| e575 | serviços, sist. e políticas de suporte social geral | 65 |
| e580 | serviços, sistemas e políticas de saúde | 72 |
| e585 | serviços e políticas de educação e treinamento | 39 |
| e590 | serviços, sist. e políticas de trabalho e emprego | 61 |

*apenas condições mencionadas com frequência maior que 10% e com equivalência na CIF.

Na etapa de entrevista, foram convidados e aceitaram participar 42 pacientes, 28 homens e 14 mulheres, incluindo um transexual auto identificado como do sexo feminino. Vinte e cinco homens se identificaram como homossexuais.

A idade variou entre 29 e 52 anos, com mediana de 38. O tempo de medicação com anti-retrovirais foi de 1,2 a 13 anos sendo que 59% dos entrevistados usam essa terapia há 4 ou 5 anos.

A aplicação da lista de checagem foi de resgatar as informações sobre a perspectiva do paciente, mais especificamente sobre sua funcionalidade e sua percepção da saúde.

A questão mais relevante segundo esses entrevistados foi a síndrome lipodistrófica e o conseqüente comprometimento da imagem corporal, apontado por 60% dos homens e 31% das mulheres entrevistadas. Além desta, as funções sexuais (b640) foram mencionadas como um problema para 76% dos entrevistados, relações sexuais (b7702) por 65% e desconforto associado à relação sexual (b6700) por 63%.

Os fatores emocionais foram apontados por 61% e a diminuição da resistência física geral por 56%, mesma proporção que identificou problema na manutenção do peso corporal.

Além das questões referentes às condições incluídas na entrevista, identificadas pela revisão sistemática da literatura, a oportunidade de manifestação voluntária, não estimulada, foi aproveitada. Isto permitiu aos participantes apontar problemas de sua vida diária, ligados à doença ou a seu tratamento, assim como a identificação de condições positivas para a melhora de sua qualidade de vida, que não estavam previstos na entrevista. Todas essas condições foram categorizadas, mensuradas e identificadas nas categorias da CIF. Quando essa equivalência foi possível, a condição passou a compor o *core set* para aids, aquelas não identificadas na classificação devem ser avaliadas e incorporadas.

Entre as situações associadas positivamente à vida das pessoas em tratamento, foram lembrados os reflexos de manter uma atitude positiva, o fato da ameaça à vida ter transformado o comportamento de um número elevado de entrevistados, o valor dos apoios recebidos, seja da igreja como das organizações não governamentais.

As condições identificadas nas duas etapas foram agrupadas constituindo o que se denominou *core set preliminar*. Este conjunto contendo as 40 condições mais relevantes para a aids, está apresentado na tabela 2.

Além da imagem corporal, mencionada com elevada frequência nas duas etapas do estudo, em 84% dos artigos e em 93% das entrevistas, a lista permite comparar a relevância de cada uma. Assim, questões relacionadas às condições de saúde, como funções digestivas (b515), funções do metabolismo geral (b540) e de manutenção de peso (b530), aparecem mais nos estudos. Já as questões associadas à situação de vida mostram-se mais relevantes nas entrevistas, como a imagem corporal (b1801), as funções sexuais (d770) e as relações íntimas (d7702).

Essas 40 condições podem ser alteradas uma vez desenvolvidas as demais etapas de construção dos *core set*, como grupo focal, entrevistas com profissionais de saúde, inquéritos, etc.^{7,9}

Tabela 2
Condições selecionadas para compor o core set para pacientes com Aids em tratamento, segundo frequência (%) que apareceram nas etapas do estudo e categorias e subcategorias da CIF*

| CIF Categoria e subcategoria | Condições | 1ª etapa* % N=31 | 2ª etapa* % N=42 |
|------------------------------|---|------------------------|------------------------|
| b134 | Funções do sono | 71 | 57 |
| b152 | Funções emocionais | 54 | 61 |
| b1801 | Imagem do corpo | 84 | 93 |
| b410 | Funções do coração | 41 | 35 |
| b420 | Funções da pressão arterial | 32 | 48 |
| b430 | Resistência física geral | 59 | 56 |
| b435 | Funções do sistema imunológico | 43 | 42 |
| b4552 | Fadiga | 47 | 19 |
| b515 | Funções digestivas | 87 | 44 |
| b5153 | Tolerância aos alimentos | 71 | 18 |
| b525 | Funções de defecação | 52 | 29 |
| b530 | Funções da manutenção do peso | 82 | 58 |
| b535 | Sensações associadas ao sistema digestivo | 73 | 46 |
| b5350 | Sensação de náusea | 69 | 35 |
| b540 | Funções metabólicas gerais | 82 | 43 |
| b5403 | Metabolismo das gorduras | 78 | 40 |
| b555 | Funções das glândulas endócrinas | 77 | 48 |
| b640 | Funções sexuais | 62 | 76 |
| b650 | Funções da menstruação | 48 | 31 |
| b6500 | Regularidade do ciclo menstrual | 41 | 12 |
| b670 | Sensações associadas às funções genitais e reprodutivas | 39 | 27 |
| b6700 | Desconforto associado à relação sexual | 59 | 63 |
| b840 | Sensação relacionada a pele | 56 | 39 |
| d5701 | Controle da dieta e forma física | 53 | 52 |
| d770 | Relações íntimas | 82 | 59 |
| d7702 | Relações sexuais | 82 | 65 |
| d845 | Conseguir, manter e sair de um emprego | 53 | 12 |
| d870 | Auto-suficiência econômica | 79 | 44 |
| d920 | Recreação e lazer | 74 | 16 |
| d9201 | Praticar esportes | 65 | 51 |
| d930 | Religião e espiritualidade | 79 | 54 |
| d950 | Vida política e cidadania | 52 | 31 |
| d999 | Vida comunitária, social e cívica, não especializada | 52 | 27 |
| e445 | Atitudes individuais de estranhos | 33 | 22 |
| e460 | Atitudes sociais | 59 | 34 |
| e5550 | Serviços prestados por associações e organizações | 43 | 26 |
| e570 | Serviços, sistemas e políticas da previdência social | 68 | 43 |
| e575 | Serviços, sistemas e políticas de suporte social geral | 65 | 32 |
| e580 | Serviços, sistemas e políticas de saúde | 72 | 22 |
| e590 | Serviços e políticas de trabalho e de emprego | 61 | 38 |

* A primeira etapa do estudo foi de revisão sistemática da literatura e a segunda se refere às entrevistas com pacientes.

DISCUSSÃO

Entre os 31 estudos selecionados, a maior parte, 12, foi realizada nos Estados Unidos, sete deles na Itália, quatro no Canadá e quatro na Espanha. A maior parte, 14 trabalhos consistem em estudos de coorte, onze transversais e seis estudos de caso-controle.

Os estudos de coorte apontaram os distúrbios metabólicos e cardiovasculares, contribuindo para estabelecer uma história natural do tratamento da doença enquanto os transversais foram úteis na identificação de domínios e categorias relevantes para a qualidade de vida desse grupo.

Na avaliação dos benefícios da restauração imunológica em contraposição às reações adversas da terapia, chama à atenção a elevada frequência de aparecimento da subcategoria b1801, imagem corporal (92%). Como principal condição associada à síndrome lipodistrófica, a imagem corporal negativa constitui uma importante barreira à adesão ao tratamento.

As alterações de redistribuição de gordura corporal costumam aparecer entre 10 e 18 meses após início do tratamento, manifestando-se pela perda de tecido adiposo na face, glúteos e membros superiores e o aumento de gordura na região abdominal, nuca e mama. Essa situação foi apontada com elevada frequência nesses estudos sendo percebida primeiro pelos pacientes, para depois se manifestar antropométrica e laboratorialmente.

Contrapondo a esses efeitos colaterais, no entanto, a literatura chama a atenção para os aspectos positivos da terapia, como a auto motivação frente à maior sobrevida e os serviços de apoio médico e comunitário especializados.

Uma das investigações sobre qualidade de vida após a introdução da terapia anti-retroviral, desenvolvido por Jelsma e colaboradores⁴¹ na África do Sul, apontou melhora significativa, principalmente em relação ao auto cuidado, em atividades usuais, na diminuição da dor e do desconforto, assim como na ansiedade e na depressão, após um ano de tratamento.

Algumas limitações devem ser mencionadas para a adequada avaliação dos resultados obtidos. Na primeira etapa do trabalho, a seleção dos estudos foi restrita à base de dados do MEDELIN. Além disso, apenas publicações em língua inglesa foram selecionadas, impedindo que condições próprias de outras culturas fossem consideradas.

A metodologia de construção dos *core sets* têm sido largamente utilizada, mas, ainda assim, algumas de suas etapas têm sofrido mudanças para se adequar ao tipo de condição estudada.⁹ Para o estudo das condições relacionadas à vida de pacientes com aids, optou-se por entrevistas para conhecer a perspectiva do grupo.

Nessa segunda etapa, deve se considerar a participação voluntária e o fato dos entrevistados serem pacientes de um serviço de excelência. O grupo estudado não representa a totalidade de pessoas atendidas nesse serviço e, menos ainda, a população vivendo com aids no Município de São Paulo. Desta forma, a esse grupo de condições pode ser acrescidas outras, resultado do desenvolvimento de outras etapas para criação de *core sets*, como já mencionado. Além disso, a aplicação desse conjunto de categorias da CIF deve ser testada em outras populações.

Por esse motivo, as condições apresentadas como parte de um *core set* para aids, devem ser vistas com cuidado uma vez que incluem situações apontadas por um grupo especial de pessoas.

O levantamento tinha como objetivo identificar as questões mais relevantes relacionadas à qualidade de vida de pacientes com aids recebendo tratamento, como a importância da imagem corporal. No entanto, várias situações foram mencionadas pelos entrevistados para as quais não se encontrou equivalência na CIF, ou seu nível de detalhamento mostrou-se inadequado.

Vale ainda considerar que, mesmo a categoria de imagem corporal (b1801) incluída como item da categoria b180 *funções da experiência pessoal e do tempo*, não reflete o conjunto de alterações funcionais da síndrome lipodistrófica.

O medo que a imagem corporal comprometida pelo tratamento denuncie a pessoa como doente, e os reflexos dessa situação, é difícil de identificar como categoria da classificação.

Reações de exclusão, estigma, preconceito e medo são condições frequentes na vida das pessoas com HIV ou com aids e se apresentam em conjunto, difícil de serem traduzidas como uma unidade na CIF.

Todavia, vale lembrar que os instrumentos de qualidade de vida mais utilizados também não se encontravam, até algum tempo atrás, aparelhados para atender a era dos anti-retrovirais.

Alem disso, as principais condições apontadas neste levantamento e não identificadas como categorias da CIF derivaram, fundamentalmente, do impacto desse tratamento na imagem corporal dos pacientes. Entre essas, pode-se citar a vergonha do próprio corpo, a perda da auto-estima, inibição e receio de mostrar o corpo, entre outras.

CONCLUSÃO

As etapas preliminares desenvolvidas neste estudo mostram que um *core set* para pacientes de aids pode ser útil para acompanhar as mudanças funcionais decorrentes da introdução da terapia anti-retroviral, para a identificação dos principais problemas vivenciados por esse grupo, para direcionar as ações de prevenção de complicações e consequentemente para melhorar a qualidade de vida.

Um *core set* a ser aplicado em pacientes com aids deve incluir as questões mais importantes para os que vivem nessa situação, compondo um conjunto mínimo de categorias da CIF, que abordem os mais amplos aspectos. Além disso, para ser adequado, deve contemplar grupos sociais e culturais diversos.

Por se referir a uma epidemia dinâmica, deve ser amplamente testado e revisto periodicamente.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids e DST [texto na Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2007. [citado 2008 jan 15]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B721527B6-FE7A-40DF-91C4_098BE8C704E0%7D/Boletim2007_internet090108.pdf

2. Brasil. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. UNGASS – Resposta Brasileira 2005-2007 [texto na Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008. [citado 2008 jan 15]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISE77B47C81-TEMID831030A617AD46EBA93E3589E09C4C47PTBRIE.htm>
3. Santos CP, Felipe YX, Braga PE, Ramos D, Lima RO, Segurado AC. Self-perception of body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associated factors. AIDS. 2005;19 Suppl 4:S14-21.
4. Santos ECM dos, França Jr. I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. Rev Saúde Pública. 2007;41(Supl. 2):64-71.
5. OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
6. Arthanat S, Nochajski SM, Stone J. The international classification of functioning, disability and health and its application to cognitive disorders. Disabil Rehabil. 2004;26(4):235-45.
7. Stucki G, Cieza A, Ewert T, Kostanjsek N, Chatterji S, Ustün TB. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. Disabil Rehabil. 2002;24(5):281-2.
8. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública. 2004; 20(2):580-8.
9. Stucki A, Cieza A, Michel F, Stucki G, Bentley A, Culebras A, et al. Developing ICF Core Sets for persons with sleep disorders based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. Sleep Med. 2008;9(2):191-8.
10. Badía X, Podzamczar D, Moral I, Roset M, Arnaiz JA, Loncà M, et al. Health-related quality of life in HIV patients switching to twice-daily indinavir/ritonavir regimen or continuing with three-times-daily indinavir-based therapy. Antivir Ther. 2004;9(6):979-85.
11. Blanch J, Rousaud A, Martínez E, De Lazzari E, Peri JM, Milinkovic A, et al. Impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1-infected patients. J Acquir Immune Defic Syndr. 2002;31(4):404-7.
12. Brechtl JR, Breitbart W, Galietta M, Krivo S, Rosenfeld B. The use of highly active antiretroviral therapy (HAART) in patients with advanced HIV infection: impact on medical, palliative care, and quality of life outcomes. J Pain Symptom Manage. 2001;21(1):41-51.
13. Burgoyne R, Renwick R. Social support and quality of life over time among adults living with HIV in the HAART era. Soc Sci Med. 2004;58(7):1353-66.
14. Burgoyne RW, Rourke SB, Behrens DM, Salit IE. Long-term quality-of-life outcomes among adults living with HIV in the HAART era: the interplay of changes in clinical factors and symptom profile. AIDS Behav. 2004;8(2):151-63.
15. Carballo E, Cadarso-Suárez C, Carrera I, Fraga J, de la Fuente J, Ocampo A, et al. Assessing relationships between health-related quality of life and adherence to antiretroviral therapy. Qual Life Res. 2004;13(3):587-99.
16. Casado A, Badia X, Consiglio E, Ferrer E, González A, Pedrol E, et al. Health-related quality of life in HIV-infected naive patients treated with nelfinavir or nevirapine associated with ZDV/3TC (the COMBINE-QoL substudy). HIV Clin Trials. 2004;5(3):132-9.
17. Carrieri P, Spire B, Duran S, Katlama C, Peyramond D, François C, et al. Health-related quality of life after 1 year of highly active antiretroviral therapy. J Acquir Immune Defic Syndr. 2003;32(1):38-47.
18. Cook JA, Cohen MH, Burke J, Grey D, Anastos K, Kirstein L, et al. Effects of depressive symptoms and mental health quality of life on use of highly active antiretroviral therapy among HIV-seropositive women. J Acquir Immune Defic Syndr. 2002;30(4):401-9.
19. Coplan PM, Cook JR, Carides GW, Heyse JF, Wu AW, Hammer SM, et al. Impact of indinavir on the quality of life in patients with advanced HIV infection treated with zidovudine and lamivudine. Clin Infect Dis. 2004;39(3):426-33.
20. Corless IB, Nicholas PK, McGibbon CA, Wilson C. Weight change, body image, and quality of life in HIV disease: a pilot study. Appl Nurs Res. 2004;17(4):292-6.
21. Dorz S, Lazzarini L, Cattelan A, Meneghetti F, Novara C, Concia E, et al. Evaluation of adherence to antiretroviral therapy in Italian HIV patients. AIDS Patient Care STDS. 2003;17(1):33-41.
22. Gill CJ, Griffith JL, Jacobson D, Skinner S, Gorbach SL, Wilson IB. Relationship of HIV viral loads, CD4 counts, and HAART use to health-related quality of life. J Acquir Immune Defic Syndr. 2002 ;30(5):485-92.

23. Hughes J, Jelsma J, Maclean E, Darder M, Tinise X. The health-related quality of life of people living with HIV/AIDS. *Disabil Rehabil.* 2004;26(6):371-6.
24. Jia H, Uphold CR, Wu S, Reid K, Findley K, Duncan PW. Health-related quality of life among men with HIV infection: effects of social support, coping, and depression. *AIDS Patient Care STDS.* 2004;18(10):594-603.
25. Johnson MO, Stallworth T, Neilands TB. The drugs or the disease? Causal attributions of symptoms held by HIV-positive adults on HAART. *AIDS Behav.* 2003;7(2):109-17.
26. Krentz HB, Gill MJ. The impact on health-related quality of life of treatment interruptions in HIV-1-infected patients. *AIDS.* 2003;17(4):631-3.
27. 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(3):377-90.
28. Mirmirani P, Maurer TA, Berger TG, Sands LP, Chren MM. Skin-related quality of life in HIV-infected patients on highly active antiretroviral therapy. *J Cutan Med Surg.* 2002;6(1):10-5.
29. Moyle GJ, Daar ES, Gertner JM, Kotler DP, Melchior JC, O'Brien F, et al. Growth hormone improves lean body mass, physical performance, and quality of life in subjects with HIV-associated weight loss or wasting on highly active antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2004;35(4):367-75.
30. Murri R, Fantoni M, Del Borgo C, Visona R, Barracco A, Zambelli A, et al. Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS Care.* 2003;15(4):581-90.
31. Nieuwkerk PT, Gisolf EH, Reijers MH, Lange JM, Danner SA, Sprangers MA, et al. Long-term quality of life outcomes in three antiretroviral treatment strategies for HIV-1 infection. *AIDS.* 2001;15(15):1985-91.
32. Penedo FJ, Gonzalez JS, Dahn JR, Antoni M, Malow R, Costa P, et al. Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS. *J Psychosom Res.* 2003;54(3):271-8.
33. Préau M, Lepout C, Salmon-Ceron D, Carrieri P, Portier H, Chene G, et al. Health-related quality of life and patient-provider relationships in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment. *AIDS Care.* 2004;16(5):649-61.
34. Rabkin JG, Ferrando SJ, Lin SH, Sewell M, McElhiney M. Psychological effects of HAART: a 2-year study. *Psychosom Med.* 2000;62(3):413-22.
35. Safren SA, Radomsky AS, Otto MW, Salomon E. Predictors of psychological well-being in a diverse sample of HIV-positive patients receiving highly active antiretroviral therapy. *Psychosomatics.* 2002;43(6):478-85.
36. Saunders DS, Burgoyne RW. Evaluating health-related wellbeing outcomes among outpatient adults with human immunodeficiency virus infection in the HAART era. *Int J STD AIDS.* 2002;13(10):683-90.
37. Tamarin A, Campostrini S, Postma MJ, Calleri G, Tolley K, Parise N, et al. A multicentre study of patient survival, disability, quality of life and cost of care: among patients with AIDS in northern Italy. *Pharmacoeconomics.* 2004;22(1):43-53.
38. Tamarin A, Parise N, Campostrini S, Yin DD, Postma MJ, Lyu R, et al. Association between diarrhea and quality of life in HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy. *Qual Life Res.* 2004;13(1):243-50.
39. Tozzi V, Balestra P, Murri R, Galgani S, Bellagamba R, Narciso P, et al. Neurocognitive impairment influences quality of life in HIV-infected patients receiving HAART. *Int J STD AIDS.* 2004;15(4):254-9.
40. Yen CF, Tsai JJ, Lu PL, Chen YH, Chen TC, Chen PP, et al. Quality of life and its correlates in HIV/AIDS male outpatients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2004;58(5):501-6.