

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.