

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA
MESTRADO E DOUTORADO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HIV/AIDS

ROGÉRIO RICARDO ZIMPEL

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Porto Alegre, 2003

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck, pela disponibilidade, parceria e pelo exemplo de interesse científico.

À equipe de coleta: Ana Soledade Graeff Martins, Joel Corrêa, Denise Gomes, Michael Chang, Daniela Carlesso, Cláudia Wachlesky e Ana Paula Vieira.

Ao Rafael Piazenski pela eficiência no trabalho de digitação dos dados.

À Vânia Hirakata pela dedicada assistência na análise estatística.

Um agradecimento especial a todos os entrevistados, os quais disponibilizaram seu tempo e informações pessoais.

SUMÁRIO

I.	RESUMO.....	4
II.	INTRODUÇÃO.....	7
	II. 1) Epidemiologia da AIDS.....	7
	II. 2) Transmissão do HIV.....	8
	II. 3) Virologia e Patogênese.....	13
	II. 4) Diagnóstico.....	14
	II. 5) Estágios clínicos da infecção por HIV.....	15
	II. 6) Qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS.....	17
	a) Aspectos Gerais.....	17
	b) Instrumentos que avaliam qualidade de vida em HIV/AIDS.....	19
	c) Estudos de validação de instrumentos.....	21
	d) Outros instrumentos.....	25
	II. 7) O projeto WHOQOL-HIV.....	26
III.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	29
IV.	JUSTIFICATIVA.....	33
V.	OBJETIVOS.....	34
VI.	HIPÓTESES.....	35
VII.	RESULTADOS.....	36
	Artigo 1 em Português.....	37
	Artigo 1 em Inglês.....	57
	Artigo 2 em Português.....	76
	Artigo 2 em Inglês.....	91
	Artigo 3 em Português.....	105
	Artigo 3 em Inglês.....	120
VIII.	ANEXOS.....	134

I RESUMO

Introdução

Este presente estudo tem em sua introdução uma revisão de literatura sobre temas pertinentes à infecção por HIV. Começa pela epidemiologia, transmissão, diagnóstico e estágios clínicos da doença; revisa artigos sobre qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHAs) e finaliza com uma descrição breve do desenvolvimento do instrumento WHOQOL-HIV pela Organização Mundial da Saúde.

Objetivos

O objetivo principal deste estudo é (1) medir a qualidade de vida em indivíduos soropositivos brasileiros usando o *World Health Organization Quality of Life instrument – HIV/AIDS module* (WHOQOL-HIV) - versão com 128 itens - em uma amostra brasileira e avaliar as propriedades psicométricas deste instrumento. Os objetivos secundários são: (2) avaliar a relação entre depressão, ansiedade e qualidade de vida - dados empíricos indicam que sintomas mentais podem interferir na qualidade de vida de PVHAs - e (3) avaliar o desempenho de um dos instrumentos genéricos mais usados para avaliar qualidade de vida em PVHAs, o *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36), comparando-o com outro instrumento genérico, o WHOQOL-100.

Métodos

Em Porto Alegre/RS, foi avaliada a qualidade de vida de pessoas que vivem com PVHIV usando o WHOQOL-HIV e o SF-36 em uma amostra selecionada por conveniência de 308 homens e mulheres infectados pelo HIV em diferentes estágios da infecção: assintomáticos (n=131), sintomáticos (n=91) e AIDS (n=86). Foram estudadas as propriedades psicométricas do WHOQOL-HIV: confiabilidade, consistência interna e as validades de construto, discriminante e concorrente. Foram medidos também os sintomas de depressão pelo Inventário de Beck para Depressão (*Beck Depression Inventory*, BDI) e os

sintomas de ansiedade pelo Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE). As características sociodemográficas da amostra também foram analisadas.

Resultados e Conclusões

Os resultados deste estudo são apresentados na forma de 3 artigos. No primeiro deles, observou-se desempenho satisfatório do WHOQOL-HIV em relação às propriedades psicométricas. A confiabilidade foi medida pelo alfa de Cronbach, o qual revelou valores acima de 0,70 em 27 das 31 facetas do WHOQOL-HIV, variando entre 0,32 e 0,65 nas demais; a validade discriminante foi evidenciada com o instrumento identificando piores escores de qualidade de vida para a fase AIDS em todos os domínios; a validade concorrente foi analisada através da correlação dos domínios do WHOQOL-HIV com Qualidade de Vida Geral (uma faceta do próprio WHOQOL-HIV), sendo que todos os coeficientes de correlação de Pearson foram superiores a 0,50 ($p < 0,01$). Concluiu-se que o WHOQOL-HIV discriminou bem a qualidade de vida entre os estágios da infecção do HIV na direção esperada e demonstrou confiabilidade e validade concorrente satisfatórias nesta amostra de brasileiros HIV-positivos. Este instrumento parece ser útil para detectar aspectos subjetivos da vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

No segundo artigo, o objeto de estudo foi a relação entre qualidade de vida em PVHIV e os sintomas de depressão e ansiedade. Não houve diferenças significativas quanto à presença de ansiedade entre as fases da infecção, entretanto, houve maiores escores de depressão no estágio AIDS quando comparado com os assintomáticos e sintomáticos. Na correlação do BDI com os domínios do WHOQOL-HIV, os valores dos coeficientes de Pearson foram superiores a 0,30 (magnitude moderada a muito grande, pela escala de Magnitude de Efeito), enquanto a sub-escala IDATE-Traço apresentou coeficientes de valores mais baixos (magnitudes pequena a moderada) quando correlacionada com os domínios do WHOQOL-HIV. Ajustando para estágios da doença, variáveis clínicas e variáveis sociodemográficas em um modelo de regressão linear múltipla, o BDI apresentou valores de coeficiente beta expressivamente maiores que todas as demais variáveis. Os dados deste trabalho indicam que a qualidade de vida de PVHAs é afetada por outras variáveis que não apenas os estágios da doença, principalmente a depressão.

Finalmente, no terceiro artigo, é apresentada a comparação entre o WHOQOL-HIV e o SF-36. Tanto o WHOQOL-100 como o SF-36 discriminaram bem a qualidade de vida entre os estágios da infecção na direção esperada: na comparação com os estágios assintomático e sintomático, o estágio AIDS apresentou escores significativamente inferiores. Isto só não aconteceu em dois domínios do WHOQOL-HIV, Meio Ambiente e Espiritualidade, os quais discriminaram apenas entre os pacientes com AIDS e sintomáticos. Estes domínios provavelmente não tenham uma relação linear com a evolução da doença. Como estes domínios são os domínios que se distanciam mais em seu construto do conceito de “funcionamento” e “incapacitação” talvez explique a menor sensibilidade em captar diferenças entre os diferentes estágios da doença. Já os domínios do SF-36, uma medida que tem uma ênfase em todos os seus domínios no “status funcional” parece ter captado com mais sensibilidade estas diferenças. Nas correlações com BDI ambos apresentaram coeficientes de Pearson com valores de magnitude moderada a grande; já com a sub-escala IDATE-Traço as correlações dos dois instrumentos foram de magnitudes menores, variando de pequena a moderada. Na correlação direta dos dois instrumentos entre si os oito domínios do SF-36 correlacionaram-se mais fortemente com três domínios do WHOQOL-100 (Físico, Psicológico e Nível de Independência). Constatou-se neste estudo que o SF-36 confirma sua característica de avaliar “status funcional”, enquanto o WHOQOL-100 demonstra ser um instrumento de qualidade de vida com construtos mais abrangentes.

II INTRODUÇÃO

II.1 Epidemiologia da AIDS

Em 1981 foram relatados os primeiros casos de pneumonia por *Pneumocystis carinii* e sarcoma de Kaposi em homens homossexuais nos Estados Unidos. Eram os primeiros casos detectados da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida / *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS). Vinte e um anos mais tarde, apesar dos avanços no entendimento dos fatores biológicos, sociais e comportamentais, cerca de 14.500 pessoas são infectadas diariamente (Weiss e Hawkes, 2001). Até hoje, a epidemia mundial de HIV/AIDS matou um número estimado de 21,8 milhões de pessoas e outras 36,1 milhões vivem infectadas pelo HIV. Cerca de 95% destas pessoas vivem em países não industrializados que dispõem de poucos recursos financeiros para enfrentar a epidemia. Estima-se que mais de 90% das pessoas que vivem hoje com HIV/AIDS não sabem que estão infectadas e, mesmo que soubessem, não teriam terapias antiretrovirais à disposição. Além disso, a maioria das pessoas que vivem com HIV/AIDS é da faixa etária economicamente produtiva e dão suporte tanto às crianças quanto aos idosos da família, sendo que elas próprias receberão pouca assistência quando a doença se manifestar em seu estágio mais avançado. Por sua vez, a expectativa de vida das crianças também foi reduzida além do que grande parte delas perde a mãe para a doença antes de completar 15 anos. Assim, a epidemia mundial de HIV/AIDS é um enorme tragédia para o ser humano e está mudando o perfil das estatísticas de saúde no mundo todo (Morison, 2001; Hidalgo e cols., 2000; Stratigos e Tzala, 2000).

Desde 1981 o conhecimento sobre a doença evoluiu rapidamente. Hoje se compreende a etiologia, curso e apresentação clínica, bem como avanços significativos têm ocorrido em relação ao tratamento. Entretanto, o quadro geral não é animador e muitas questões críticas permanecem sem solução. As características da pandemia diferem de país para país. Em muitos aspectos a epidemia está fora de controle, particularmente nos chamados países em desenvolvimento. Um aumento rápido das taxas de infecção tem ocorrido especialmente no sul da África, na Ásia e leste da Europa. Na América Latina o cenário é heterogêneo, com a prevalência crescendo muito em alguns países. Em outras partes da América Latina e nos países desenvolvidos, a disponibilidade do uso associado de antiretrovirais, a assim chamada terapia anti-retroviral de alta potência (em inglês, *highly active antiretroviral therapy*; HAART), tem mudado o curso clínico da infecção, permitindo às pessoas infectadas com HIV viverem melhor e diminuindo as mortes por AIDS. Como a

transmissão da infecção persiste, o número de pessoas soropositivas segue aumentando na maior parte do mundo. Embora não se saiba quais serão as conseqüências em longo prazo da HAART, o fato é que a AIDS tem adquirido um padrão de doença crônica nos países do mundo industrializado (Hidalgo e cols., 2000; Stratigos e Tzala, 2000).

II. 2 Transmissão do HIV

No total, cerca de 57,9 milhões de pessoas já foram infectadas pelo HIV desde o início da pandemia. Com raras exceções, elas contraíram o vírus através de um dos três modos de transmissão: sexual, parenteral ou mãe-filho. O HIV-1 é o tipo responsável pela pandemia mundial. O HIV-2 não é transmitido com tanta facilidade e está basicamente confinado ao oeste da África. Até o momento não há evidências que sugiram que subtipos diferentes de HIV-1 tenham probabilidades de transmissão distintas (Morison, 2001).

A via sexual é de longe o modo mais comum de transmissão (Weiss e Hawkes, 2001). Estima-se que 70% a 80% dos indivíduos infectados com HIV em todo o mundo tenham contraído o vírus desta forma, embora o risco de infectar-se por essa via seja menor que 1% (Hidalgo e cols., 2000). O predomínio da transmissão via relações homossexuais têm mudado, especialmente nos países industrializados, onde este padrão mudou e a relação heterossexual já é o principal meio de transmissão (Weiss e Hawkes, 2001). Assim, os programas de controle do HIV têm investido na mudança do comportamento sexual, como a redução do número de parceiros, e promovido o uso do preservativo. A chance de uma pessoa infectar-se com HIV durante uma única relação sexual depende de muitos fatores. Numa relação heterossexual com penetração vaginal, as chances da transmissão do homem para mulher parecem ser 2 a 3 vezes maiores que a transmissão da mulher para homem. Algumas evidências sugerem que o primeiro intercuro sexual para as mulheres pode estar particularmente associado com alta probabilidade de transmissão. O intercuro receptivo anal parece apresentar maior risco que o intercuro receptivo vaginal. Tem havido registros de casos de infecção por sexo oral, mas acredita-se que este modo de transmissão tenha um risco bem menor que o sexo vaginal ou sexo anal (Morison, 2001).

A transmissão sexual do HIV também depende muito do grau de infecção do parceiro infectado. Maiores probabilidades da transmissão parecem acontecer no período da soroconversão e nos aumentos da carga viral durante os estágios avançados da doença. A presença de outra doença sexualmente transmissível (DST) aumenta o risco da transmissão

sexual do HIV (Weiss e Hawkes, 2001), especialmente as que provocam lesões ulcerativas como cancro mole, sífilis ou herpes simples tipo 2. Por isso, um programa de controle de Dsts é um componente importante nos programas de prevenção do HIV e já demonstraram ser efetivas em reduzir a incidência de HIV onde a epidemia está em estágios iniciais, momento este em que uma proporção considerável de DSTs é tratável. Há dúvidas, entretanto, sobre sua efetividade para o controle de HIV em áreas onde a epidemia de HIV está consolidada e a probabilidade de transmissão está mais dependente da carga viral e de infecções que são difíceis de tratar em países não industrializados (Morison, 2001).

A circuncisão masculina parece ter, em parte, um efeito protetor que poderia chegar até 60% de redução do risco. Estudos em andamento têm examinando a receptividade e a viabilidade de promover a circuncisão para a prevenção de HIV, mas a sua aplicação em saúde pública não é algo simples, a começar pelo fato de ser uma importante prática cultural e religiosa, além da possibilidade do homem alterar seu comportamento sexual por acreditar estar protegido da infecção (Weiss e Hawkes, 2001). Entre outros fatores que podem aumentar a probabilidade de transmissão incluem-se práticas culturais, como as de algumas mulheres na África sub-Saariana, que inserem ervas ou outras substâncias na vagina para aumentar o prazer, bem como para alguns tipos de contracepção. Revisões recentes sugerem que o sexo sob força ou coação pode estar associado com maior probabilidade de transmissão para a mulher (Morison, 2001).

A transmissão parenteral ocorre mais comumente entre usuários de droga injetável (UDI), quando as agulhas são compartilhadas. Outra possibilidade é pela transfusão de sangue infectado, bem como através de formas menos frequentes como agulhas para injeção contaminadas e acidentes com agulhas entre profissionais de saúde. A exposição direta ao sangue infectado ou a seus derivados, como o fator VIII, implica em um risco de cerca de 90% de infecção (Hidalgo e cols., 2000). Transplante de órgãos e sêmen infectados também podem transmitir o HIV (Morison, 2001).

Desde o início da epidemia, um número estimado de 5,1 milhões de crianças foram infectadas em todo o mundo. Acredita-se que a transmissão mãe-filho é responsável por mais de 90% destas infecções, sendo dois terços intra-útero ou no parto e um terço durante a amamentação. (Morison, 2001) Aproximadamente 30% das crianças de mães não tratadas tornam-se portadoras do vírus. O uso de antiretrovirais durante a gestação tem reduzido significativamente este índice para menos de 5% (Hidalgo e cols., 2000).

Algumas sub-populações seguem sendo particularmente vulneráveis à infecção por HIV. Incluem-se os profissionais do sexo e seus clientes, homens que têm relações

homossexuais e UDI. No início de uma epidemia, quando a prevalência é extremamente baixa na população em geral, o HIV é encontrado predominantemente nestas sub-populações, as quais são também chamadas de grupos nucleares (em inglês, *core-groups*). Estas sub-populações tendem a se situar em áreas urbanas e, por isso, quando o HIV começa a se espalhar em uma determinada população, as áreas urbanas costumam ser afetadas antes das áreas rurais (Morison, 2001).

O fato do HIV levantar questões culturais pertinentes à sexualidade como desigualdades de poder na relação homem-mulher, sexo comercial, sexo entre homens bem como UDI leva frequentemente à negação do problema ou à relutância em enfrentá-lo, o que, por sua vez, acaba levando à exacerbação do mesmo. Assim, fatores sociais e culturais podem provocar grande impacto nas epidemias de HIV (Morison, 2001).

Existem outros fatores que podem afetar a epidemia, mas cuja importância ainda não está bem clara. Por exemplo, a suscetibilidade à infecção pode depender da constituição genética do indivíduo, embora até o momento não se acredite que isto tenha um grande peso. Alguns estudos em cidades da África sub-Saariana sugerem que a circuncisão masculina, a prevalência de herpes simples tipo 2 e altos índices de mulheres com início precoce da vida sexual são importantes nas tendências da epidemia daquela região. Outros estudos em países não-industrializados referem que indicadores de pobreza, má distribuição de renda, desigualdade na relação homem-mulher, baixo crescimento econômico e altos níveis de imigração e militarização explicam entre um terço e metade das variações nas prevalências de HIV entre os países (Morison, 2001; Weiss e Hawkes, 2001).

Apesar do crescente conhecimento, ainda não é possível entender por completo por quê a epidemia de HIV se manifesta diferentemente ao longo do mundo. Dados de prevalência nos países compilados pelo Programa para HIV/AIDS da Junta das Nações Unidas (UNAIDS) variam bastante na qualidade, uma vez que alguns países têm método de vigilância desde a época de 1980 enquanto que em outros ainda hoje ela mal existe. Ainda assim, esses dados dão uma idéia da magnitude do problema e suas tendências. A África sub-Saariana é a região mais crítica da pandemia de HIV, seguida por alguns países da América Central e Caribe. Na Ásia e na região da extinta União Soviética ainda predomina em certos grupos como profissionais do sexo e UDI. As terapias anti-retrovirais mais eficazes têm reduzido mortalidade e morbidade da AIDS em países com bom poder aquisitivo e em alguns países da América Latina, mas seguem inacessíveis para a maioria da população infectada no mundo (Morison, 2001; Weiss e Hawkes, 2001). Estão sendo realizadas negociações para providenciar maior aporte de anti-retrovirais para países não-industrializados, procurando

prevenir especialmente a transmissão mãe-filho, uma vez que a terapia com zidovudina (AZT) dada à mãe com HIV e ao neonato pode baixar a taxa de infecção na criança de cerca de 30% para menos de 5%. Entretanto, para isto ser viável, os sistemas de saúde que fornecerão o acesso ao tratamento precisarão ser melhorados em muitos países (Stratigos e Tzala, 2000; Morison, 2001).

Na ausência da vacina contra o HIV, as estratégias atuais para prevenção focalizam o comportamento sexual e intervenções sociais que reduzam a vulnerabilidade à epidemia. É nisto que se incluem os programas de tratamento para DSTs e redução de riscos, o incentivo para o uso de preservativo, a educação em escolas e aconselhamento à população por voluntários. Em nosso meio, por exemplo, disponibilizamos de um guia para trabalhadores e aconselhadores de saúde pública para redução de risco entre usuários de drogas, o qual foi organizado por Inciardi e colaboradores (1999). A execução destes projetos, entretanto, não é fácil e costuma exigir esforços combinados de instituições governamentais e não-governamentais, bem como lideranças religiosas e comunitárias. Ainda existem poucos relatos desta abordagem integrada, como por exemplo em Uganda e em Zâmbia, na África, onde a prevalência de HIV na população diminuiu significativamente ao longo da década de 1990 (Stratigos e Tzala, 2000; Weiss e Hawkes, 2001).

No Brasil, o Ministério da Saúde publica trimestralmente o Boletim Epidemiológico da AIDS, que contém uma base de dados de casos de HIV/AIDS e DST no Brasil por regiões e estados, por sexo e por faixa etária, entre outras informações. Segundo este periódico, o Brasil tem aproximadamente 597 mil portadores do vírus da AIDS, o HIV. Entre esses se incluem as pessoas que já desenvolveram AIDS e excluem-se os óbitos. Em média, a pessoa infectada demora entre 8 e 10 anos para começar a desenvolver os sintomas da AIDS, sendo que em setembro de 2001 o número de casos notificados com esta condição era cerca de 227 mil (Boletim Epidemiológico da AIDS, 2001).

Como a AIDS reflete uma situação de vários anos após a infecção ter acontecido, a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda a vigilância do HIV como o principal método de coleta de dados para retratar uma situação mais recente de infecção. Isto é feito por meio de estudos transversais repetidos, periodicamente em uma determinada população; a este conjunto de estudos dá-se o nome de “Vigilância por Rede Sentinela” ou simplesmente “Projeto Sentinela”. Onde o HIV já está disseminado na população geral, a vigilância para o vírus em mulheres no período pré-natal pode dar uma boa idéia da tendência da epidemia nesta população. O acesso para tal vigilância em grupos de risco é mais difícil e a consequência disto é que as estimativas são menos confiáveis em países onde o HIV

predomina nestes grupos. (Morison, 2001). No Brasil, a vigilância vem sendo realizado por meio de estudos transversais, repetidos duas vezes ao ano, em três grupos-sentinelas: pacientes atendidos em clínicas de DST, usuários de serviços de pronto-socorro e parturientes atendidas em maternidade. A proporção de indivíduos de 15 e 49 anos infectados foi calculada em 6,5/1000, sendo igual a 4,7/1000 entre mulheres e 8,4/1000 entre homens (Szwarcwald e Carvalho, 2001).

Desde 1996, quando o governo começou a distribuir gratuitamente o coquetel anti-AIDS, o crescimento da epidemia se estabilizou numa média de 20 mil novos casos por ano, até 1999. Em 2000 houve início de declínio, com o registro de 15 mil novos casos. O primeiro semestre de 2001 confirmou a queda, embora os números só possam ser considerados definitivos após três anos de notificação. O preocupante da epidemia, atualmente, são as transmissões entre homens e mulheres heterossexuais. A transmissão heterossexual representa 32,2% dos casos notificados entre 1980-2001, enquanto que a transmissão homo/bissexual representa 23,4% e o uso de drogas injetáveis é responsável por 20,6% dos casos registrados. Entre menores de 12 anos, a transmissão do vírus da mãe para o filho é responsável por 90% dos casos notificados. Cerca de 50% das pessoas com AIDS já foram ao óbito (Boletim Epidemiológico da AIDS, 2002).

Levin e colaboradores (2001), usando modelos matemáticos, tentam prever possíveis evoluções da epidemia de HIV/AIDS. Entendem que a mesma tem se caracterizado basicamente pela transmissão de indivíduos recém infectados, antes da soro-conversão. Detectam que a diminuição de novas infecções por HIV em sub-populações (grupos de risco) deve-se mais à escassez de novos hospedeiros suscetíveis do que à eficácia de medidas de saúde pública, educação, quimioterapia ou a alterações na virulência do agente infeccioso. Sobre a possibilidade da evolução humana por si provocar um aumento significativo da resistência ao HIV, afirmam que isto levaria milênios. Por outro lado, salientam que, pela análise da epidemiologia do HIV, há pouca probabilidade de aumento da virulência do HIV. Quanto aos tratamentos farmacológicos, mesmo em populações nas quais o HIV é relativamente raro, é importante que o tratamento diminua a taxa de transmissão do vírus, pois se houver apenas aumento da duração de vida das pessoas em tratamento (prevalência) sem simultânea redução de casos novos (incidência) o resultado é o aumento de pessoas infectadas por HIV na população geral. Sobre os limites das suas conclusões, Levin e colaboradores ressaltam que, apesar de tudo o que já se sabe sobre HIV/AIDS, o conhecimento acerca da biologia e da epidemiologia deste retro-vírus ainda é insuficiente. Isto limita a consistência das previsões sobre o futuro do comportamento epidêmico e

endêmico do HIV e sobre a evolução da sua virulência. Para maior precisão das mesmas, é necessário esclarecer quais as taxas de transmissão do HIV durante os diferentes estágios da doença e qual o impacto dos anti-retrovirais nestes índices. Para maior clareza da evolução da virulência do HIV é fundamental compreender o quanto da variação nos índices de progressão da AIDS pode ser atribuído a variações intrínsecas ocorridas na população infectada com HIV. Os autores reconhecem não ser tarefa fácil obter estes dados, mas concluem afirmando que, sem os mesmos, quaisquer análises preditivas sobre a epidemiologia do HIV/AIDS ficarão inteiramente, e insatisfatoriamente, relegadas aos modelos matemáticos (Levin e cols., 2001).

II. 3 Virologia e Patogênese

O HIV é um retro-vírus. Os retro-vírus são vírus RNA que possuem a transcriptase reversa, uma polimerase que sintetiza DNA proviral a partir do RNA. Este DNA pró-viral integra-se ao genoma da célula hospede, levando a uma infecção persistente (Hidalgo e cols., 2000).

Existem dois tipos principais do vírus da AIDS: o HIV-1 e o HIV-2. O vírus mais frequentemente encontrado é o HIV-1. Ele é também o mais virulento, provocando rápida deterioração imunológica e piora clínica. A gradual destruição dos linfócitos CD4 pelo HIV e a significativa imunossupressão decorrente disto é a principal característica da AIDS. Estas células são essenciais como reguladoras e efetivadoras da resposta imunológica humana. Com menos efeito patogênico, as funções de outras células imunológicas também são afetadas, como os linfócitos CD8, linfócitos B e o sistema monócito/macrófago. Os macrófagos infectados servem provavelmente como um reservatório para o HIV, facilitando sua dispersão no sistema nervoso central. O HIV-1 infecta também as células da glia, as terminações nervosas, o epitélio intestinal e as células progenitoras da medula óssea. A linfopenia absoluta como resultado da destruição dos linfócitos CD4 é a consequência clínica mais importante da progressão da infecção e à medida que a contagem absoluta de CD4 vai diminuindo, cresce o risco de infecções oportunistas e neoplasias. Cabe lembrar também que, embora a maior parte das manifestações clínicas da AIDS são provocadas pela resistência diminuída a infecções, algumas são consequências diretas da infecção do HIV.

Além dos efeitos imunológicos, o vírus infecta diretamente o sistema nervoso, causando meningite, demência e neuropatia periférica (Hidalgo e cols., 2000).

A fase aguda da infecção é caracterizada pela intensa replicação do vírus, a qual reflete-se em cargas virais extremamente altas durante esta fase. Também ocorre um decréscimo transitório na contagem absoluta de células CD4. Posteriormente, uma resposta imune é desencadeada contra o HIV ocorrendo um declínio da carga viral e uma recuperação das células CD4 para níveis próximos do normal (Hidalgo e cols., 2000).

Após a recuperação da síndrome da infecção aguda, há um período assintomático de duração estimada em torno de 9 anos em adultos. Durante este período a carga viral é baixa, mas persiste uma replicação viral muito ativa que gradativamente vai causando uma queda no número de CD4. Estima-se que numa pessoa infectada pelo HIV sejam produzidas 10 bilhões de partículas virais por dia. A meia-vida do HIV no plasma é de aproximadamente 6 horas, sendo que, por ano, são produzidas cerca de 140 gerações de partículas virais. Isto permite um amplo potencial de variabilidade e explica a resistência às drogas (Hidalgo e cols., 2000). A transmissão parece não ocorrer com carga viral inferior a 1.500 cópias/ml; assim, o desejável é que os tratamentos mantenham-na em níveis iguais ou inferiores a este (Levin e cols., 2001).

II. 4 Diagnóstico

O diagnóstico da infecção por HIV é baseado na detecção de anticorpos, o que implica em infecção crônica. Há uma janela, um período que precede o momento no qual os anticorpos são detectáveis. Estima-se que o tempo médio entre a infecção e a o soro-conversão seja de 2,1 meses, embora existam relatos de ocasionalmente acontecer após 6 meses. O teste padrão é realizado pelo método ELISA (em inglês, *enzyme-linked immunosorbent assay*). Todos os testes positivos necessitam do teste confirmatório Western-Blot, o qual detecta diferentes anticorpos que são específicos para algumas proteínas do vírus (Hidalgo e cols., 2000).

A precisão do teste padrão é de cerca de 99,9%. Entretanto, testes falso-positivos podem ocorrer em pacientes com distúrbios auto-imunes. Resultados indeterminados podem ocorrer por várias razões: exame feito durante o período de soro-conversão, reação cruzada com anticorpos da gestação, transfusões de sangue, transplante de órgãos, auto-anticorpos encontrados em doenças auto-imunes, infecção pelo HIV-2 ou

pacientes que participam de estudos de vacina para HIV. Testes falso-negativos ocorrem quando realizados antes do período da soro-conversão. (Hidalgo e cols., 2000).

Existem testes rápidos que podem dar resultado em 30 minutos e são úteis em situações de emergência, como, por exemplo, acidentes de trabalho com profissionais da saúde. A precisão é semelhante ao teste padrão, mas ainda assim resultados positivos devem ser confirmados pelos métodos ELISA e Western-Blot. Os anticorpos anti-HIV podem também ser detectados na urina e na saliva, embora a exatidão dos testes de urina seja menor que a dos testes sorológicos. Outros testes, como o do antígeno p24 e o teste da carga viral de RNA podem auxiliar no diagnóstico de um caso complicado, já que não são usados de rotina (Hidalgo e cols., 2000).

II. 5 Estágios clínicos da infecção por HIV

O curso clínico da infecção pelo HIV costuma ser prolongado, sendo que normalmente é possível identificar 4 estágios maiores:

Infecção primária aguda pelo HIV: é a entrada inicial do HIV do organismo do indivíduo. Durante esta fase, o anti-HIV normalmente é negativo. Mais de 70% das pessoas passam a sentir sintomas entre 5 e 30 dias. As manifestações mais comuns são: febre, adenopatia, dor de garganta, rash, mialgia, cefaléia, náuseas e vômitos; ou ainda: lesões em mucosas, alterações hepáticas, bem como sintomas hematológicos e neurológicos. O ataque inicial do vírus pode reduzir o CD4 para menos de 100 células/mm³, com grave imunossupressão. Após a infecção inicial, pode persistir inchaço nos nódulos linfáticos em 30% a 40% dos casos. A linfadenopatia persistente é definida por gânglios linfáticos localizados em pelo menos 2 locais extrainguinais e que estejam aumentados em mais de 1 cm por pelo menos 3 meses ou mais (Hidalgo e cols., 2000).

Assintomático: é um período de latência clínica, embora a replicação viral continue. Ocorre um lento, porém progressivo, decréscimo de células CD4. Sabe-se que há correlação entre carga viral alta, CD4 baixo e progressão para AIDS. Esta fase costuma durar muitos anos, com uma média estimada em 9 anos. Tem sido identificado um subgrupo de pacientes infectados, os quais mantêm-se assintomáticos por longo prazo, em geral por mais de 10 anos sem tratamento e com função imunológica normal e estável. A replicação viral persiste nestes

pacientes também, mas a boa resposta imunológica resulta em baixa carga viral. Pode ser que um gene mutante do hospedeiro esteja associado com esta situação (Hidalgo e cols., 2000).

Sintomático: a contagem de células CD4 cai abaixo de 500 células/ μ l e a carga viral fica acima de 10.000/ml. As condições clínicas características vistas nesse estágio são candidíase orofaríngea e vaginal, leucoplasia oral, displasia cervical, herpes zoster e neuropatia periférica. Alguns pacientes procuram tratamento a partir destas manifestações, as quais, por sua vez, indicam possibilidade de infecção pelo HIV (Hidalgo e cols., 2000).

AIDS: de acordo com o Centro de Prevenção e Controle de Doenças dos Estados Unidos (*Centers for Disease Control and Prevention, CDC*), a identificação de um caso de AIDS requer que a contagem de CD4 seja menor que 200 células/ μ l ou a presença de certas condições clínicas, como sarcoma de Kaposi, pneumonia por *P. carinii*, encefalopatia por HIV, tuberculose e outras (Quadro 1). Estas situações implicam em sintomas graves e são complicações que criam risco à vida. Em geral, estas condições ocorrem em graus mais avançados de imunossupressão. Entretanto, não é raro o diagnóstico de sarcoma de Kaposi ou linfomas não-Hodgkin em pessoas com contagens de CD4 praticamente normais. A primeira infecção oportunista, que com mais frequência ocorre, segue sendo a pneumonia por *P. carinii* apesar de dispor-se de profilaxia para a mesma; ela costuma ser detectada quando o CD4 está em torno de 200 células/mm³ ou menos. Já a encefalite por *Toxoplasma* e o complexo infeccioso desencadeado pelo *Mycobacterium avium*, por exemplo, estão associados com graus ainda maiores de imunossupressão (Hidalgo e cols., 2000).

Quadro 1. Condições clínicas que definem AIDS

Candidíase: esofágica, traqueal e brônquica	Sarcoma de Kaposi
Coccidioidomicose extrapulmonar	Linfoma: síndrome de Burkitt cerebral e imunoblástica
Criptococose extrapulmonar	<i>Mycobacterium avium</i> ou <i>M. kansasii</i> extrapulmonar
Câncer cervical invasivo	Pneumonia por <i>Pneumocystis carinii</i>
Cryptosporidiose intestinal (> 1 mês)	Pneumonia (>2 episódios em um ano)
Retinite por Citomegalovírus	Leucoencefalopatia multifocal progressiva
Citomegalovírus em outros locais além de fígado, baço e gânglios	Bacteremia recorrente por <i>Salmonella</i>
Encefalopatia por HIV	Toxoplasmose cerebral
Herpes vírus simples com úlcera mucocutânea (> 1 mês)	Tuberculose
Pneumonia / bronquite por Herpes vírus simples	Síndrome da Fadiga do HIV
	Isosporíase (> 1 mês)

Nota: Baseado na definição de caso de AIDS do Centro de Prevenção e Controle de Doenças, CDC; 1993.

II. 6 Qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS

a) Aspectos Gerais

A introdução de anti-retrovirais mais efetivos para controlar a progressão da infecção por HIV renovou o interesse dos cientistas e dos clínicos na avaliação de qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e AIDS, uma vez que os desfechos clínicos e laboratoriais (CD4, carga viral e doenças oportunistas) são considerados insuficientes para detectar a complexidade da evolução dos tratamentos (Starace e cols., 2002). O comprometimento da qualidade de vida pode ocorrer não só pelos sintomas da infecção, mas também pelos efeitos colaterais dos tratamentos. Lepège e colaboradores (1997), detectaram que, em geral, os pacientes rejeitam um tratamento específico que aumente o tempo de vida mas diminua a sua qualidade. Isto é, as pessoas preferem viver menos mas sentindo-se melhor.

Às vezes, os achados dos instrumentos para qualidade de vida são discordantes daqueles sugeridos pelos desfechos convencionais de evolução clínica. Por exemplo, em um ensaio de tratamento para retinite por citomegalovírus, o critério do tempo de recidiva favorecia o tratamento combinado de foscarnet e ganciclovir, enquanto que os resultados sobre qualidade de vida usando um instrumento específico para retinite e o MOS-HIV eram

favoráveis para a monoterapia. Em outras situações, entretanto, há concordância com os achados das medidas usuais. É o caso de um estudo comparativo entre AZT e ddC, onde o SF-38 (outro instrumento derivado do Medical Outcomes Study) detectou declínio na saúde antes dos desfechos convencionais ficarem evidentes e antecipou a vantagem do AZT. Já o MOS-HIV, em um ensaio da talidomida para úlceras orais por afta, confirmou os benefícios da melhora clínica (Wu e cols., 1997).

De maneira geral os questionários têm sido a forma escolhida para avaliar a qualidade de vida, pois são favorecem a coleta de dados diretamente do paciente. Os instrumentos genéricos têm a vantagem de proporcionar comparações entre doenças diferentes. No entanto, tendem a não ser sensíveis para detectar alterações clínicas significativas ainda que pequenas ou omitem dimensões importantes de uma doença em particular. Já os instrumentos específicos, embora relevantes para a enfermidade em estudo, não serve para comparações entre doenças. Uma possibilidade de conjugar ambas formas é a estrutura por módulos, a qual combina módulos com itens genéricos e módulos com itens específicos que avaliam a qualidade de vida. A finalidade é conciliar a necessidade de generalização e comparação para com outros estudos com a necessidade de ser suficientemente específico para a situação clínica em estudo (Lenderking e cols., 1997).

Patrick e Deyo (1989) propõem três opções para avaliar a qualidade de vida em populações com doenças específicas: a primeira opção é utilizar um instrumento genérico e um instrumento específico para a doença; a segunda opção é utilizar um instrumento genérico não modificado e um instrumento genérico modificado para uma doença específica; a terceira opção é utilizar dimensões selecionadas de um instrumento genérico para formar um núcleo (em inglês, *core*) e combinar este núcleo com dimensões selecionadas de um instrumento específico para a doença, criando um instrumento “*core-plus-module*”. Todas estas três abordagens têm dois objetivos: avaliar a qualidade de vida em geral e avaliar especificamente como a doença em questão afeta a qualidade de vida.

Um indivíduo infectado por HIV, ao passar pelos diferentes estágios da infecção, tem sua qualidade de vida alterada durante estes estágios (Tostes, 1998). Além disso, existem diferentes subgrupos de PVHAs. Os usuários de droga, por exemplo, parecem ter mais dificuldade para recuperarem algum bem estar após o impacto de saberem-se infectados e isto estaria relacionado com formas inadequadas e regressivas de reagirem perante a notícia da doença (Leiberich e cols., 1997).

No estágio sintomático, os pacientes podem ter a qualidade de vida severamente abalada com sintomas clínicos inespecíficos como diarreia, febre e perda de peso

(Cunningham e cols., 1998). Nas fases mais adiantadas, além da expectativa pelo manejo adequado da dor física, podem surgir outras preocupações específicas do paciente como perder o senso de controle nas decisões acerca do tratamento, ter de experimentar, no seu modo de ver, um prolongamento inadequado da vida, a necessidade de estreitar laços com as pessoas do convívio mais íntimo e, ao mesmo tempo, o temor de deixá-las sobrecarregadas após a morte (Singer e cols., 1999).

Alguns dados sugerem que o diagnóstico de AIDS ajudaria a pessoa a definir o que é importante para si. A reflexão sobre o sentido a vida e o bom uso do tempo favorecem para que a experiência subjetiva de qualidade de vida de alguns pacientes seja melhor do que antes da doença quando apenas as funções físicas e sociais eram priorizadas (Holzemer e cols.,1998).

Os pacientes com HIV/AIDS estão sujeitos a inúmeros sintomas físicos e mentais (Tostes, 1998; Elliot e cols., 2002), sendo comum, portanto que se utilizem instrumentos que detectem este amplo espectro de manifestações, como a escala de Beck para depressão, por exemplo. No entanto, há que se ter cuidado na maneira de interpretar os resultados, uma vez que escores altos neste instrumento podem estar associados basicamente a uma frequência maior de sintomas físicos e fadiga, sem uma acentuada presença de sintomas cognitivos e desesperança como se supõe que aconteça com um paciente deprimido (Evans e cols.,1998).

b) Instrumentos que avaliam qualidade de vida em HIV/AIDS

Não há consenso sobre a definição e a forma de avaliar a qualidade de vida. Alguns autores enfatizam a importância dos aspectos objetivos, como questões físicas e funcionais, enquanto outros ressaltam a relevância dos componentes subjetivos da qualidade de vida, como experiências internas da pessoa, percepção individual, valores pessoais e suas relações com estado clínico. Devido a esta falta de consenso, muitos instrumentos diferentes têm sido desenvolvidos com bases teóricas diferentes e, como consequência, existe uma grande variedade de achados de difícil comparação (Starace, 2002).

Há vários instrumentos de medida de qualidade de vida usados em pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHAs). Os primeiros foram desenvolvidos e usados quando os estudos clínicos incluíam populações mais homogêneas e com sintomas mais graves. Entretanto, os tratamentos recentes têm sido mais agressivos nos estágios precoces da

infecção e têm mantido os indivíduos HIV positivos saudáveis por mais tempo, fazendo com que esse período assintomático tenha crescido em importância nos últimos anos e ganhado mais atenção nos estudos de qualidade de vida (Holmes e Shea, 1998).

Alguns instrumentos têm apresentado dificuldades psicométricas, como por exemplo o Medical Outcomes Study (MOS-HIV), o qual foi aplicado a mais de 10.000 indivíduos soropositivos, sendo que em 4 dos seus 8 domínios apareceu efeito “teto” (em inglês, *ceiling effect*), ou seja uma taxa de resposta igual ou superior a 20% no escore máximo de um determinado item. Partindo de questões originadas dos próprios pacientes há maiores chances de incluir dimensões relevantes e importantes para os indivíduos soropositivos e excluir as não relevantes, diminuindo assim a chance de ocorrer o efeito “teto”. Finalmente, combinar esse instrumento específico com um genérico garante adequada avaliação da qualidade de vida conforme sugerem Patrick e Deyo (1989). Esta questão, entretanto, é polêmica, uma vez que outros autores, como Holmes e Shea (1998), acreditam que, modificando-se um instrumento genérico, há o risco de serem avaliadas dimensões e funções que em geral não estão afetadas em uma população que tende a ser relativamente jovem, saudável e bem adaptada, exceto em fases mais adiantadas da doença.

O Medical Outcomes Study (MOS), por exemplo, é um projeto cujo objetivo maior foi o de desenvolver medidas para avaliação da evolução dos pacientes na prática médica geral. Os instrumentos resultantes, entretanto, são anteriores à pandemia da AIDS e alguns deles não avaliam devidamente todos os aspectos relevantes à doença HIV, além de possuírem facetas suscetíveis a um percentual maior de 20% nas extremidades da escala de respostas, são os chamados efeitos “chão” e “teto”. Estes efeitos limitam a capacidade de um instrumento discriminar o que a faceta pretende abordar. Entre os vários instrumentos originários do MOS, destaca-se o MOS-HIV, o qual tem 35 itens distribuídos em 11 domínios. Embora facetas menores tenham confiabilidade menor, o MOS-HIV tem demonstrado sensibilidade nos ensaios clínicos em todos os estágios da doença. Tem sido usado em muitos estudos e está disponível em várias versões traduzidas. Outro que cabe ser destacado é o SF-36, o qual é um instrumento genérico, que tem sido aplicado a milhares de pacientes e também disponível em um grande número de línguas (Wu e cols., 1997) e mesmo em nosso meio (Tostes, 1998). Aliás, o MOS-HIV foi desenvolvido com base no próprio SF-36, como resposta à crescente utilização deste e do SF-20 em populações infectadas com o HIV (Davis e Pathak, 2001).

Muitos estudos de qualidade de vida relacionada à saúde em PVHAs apenas descrevem diferenças da qualidade de vida entre os estágios da doença. Estes instrumentos

podem ser ineficazes para avaliar o impacto das intervenções terapêuticas e, neste caso, medidas mais sensíveis à mudanças na evolução são preferíveis, pois a população em estudo pode ser mais homogênea e as alterações que ocorrem no mesmo indivíduo ao longo do tempo tendem a ser mais discretas se comparadas com aquelas entre os sujeitos. Por exemplo, a diferença de qualidade de vida entre pacientes com AIDS e assintomáticos provavelmente são maiores que aquelas entre pacientes assintomáticos em tratamento com duas terapias anti-retrovirais diferentes. O instrumento ideal para uso, neste caso, é aquele que avalie domínios especificamente afetados pelo tratamento e seja sensível o suficiente para captar as mudanças (Lenderking e cols., 1997).

Atualmente, considera-se que um instrumento que avalia qualidade de vida em PVHAs deve contemplar as dimensões social, física, funcionamento cognitivo, capacidade de auto-gerenciamento e bem estar emocional. Aspectos adicionais relevantes ao HIV podem ser contemplados especialmente se tiverem sido desenvolvidos a partir de entrevistas com os próprios pacientes, já que questões criadas por “experts” não refletem necessariamente o ponto de vista do paciente. Um bom instrumento deve também ser aplicável internacionalmente, abrangendo culturas e populações distintas (Shumaker e cols., 1997; Leplège e cols., 1997).

A seguir são comentados estudos de aplicação e validação de alguns instrumentos desenvolvidos para avaliar qualidade de vida em PVHAs. Um a vez validados, podem ser disponibilizados ao uso clínico ou em pesquisa. Nesta última, por exemplo, podem ser acrescentados a protocolos de ensaios clínicos fazendo com que o fator qualidade de vida passe a ser uma variável incluída junto aos desfechos clínicos usuais, como contagem de células CD4 e carga viral.

c) Estudos de validação de instrumentos

O Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS (MQoL-HIV) é um instrumento específico desenvolvido por Smith e colaboradores (1997) com o objetivo de avaliar qualidade de vida em PVHAs especialmente no período assintomático. Possui 40 itens distribuídos em 10 domínios e foi testado em uma coorte com 95 homens HIV positivos. Os resultados sugerem ser uma medida com validade, confiabilidade e sensibilidade para detectar alterações em assintomáticos que, por exemplo, estejam em uso de novos

antiretrovirais, bem como para avaliar o status de qualidade de vida à medida que os pacientes passem ao estágio sintomático ou evoluam para AIDS.

Kaplan e colaboradores (1997), em um estudo de coorte, aplicaram a Quality of Well-Being Scale (QWB) em 400 indivíduos soropositivos e 114 controles soronegativos. A QWB é um instrumento genérico que se mostrou bom preditor de mortalidade e sua validade concorrente foi confirmada associando os escores com número de linfócitos CD4 e evolução do quadro neurológico. Os valores também foram mais baixos quando havia depressão. Os autores entendem que a QWB é um instrumento genérico apropriado para uso em HIV positivos tanto para estudos observacionais ou ensaios clínicos.

Em um estudo transversal, Murri e colaboradores (1997) avaliaram o desempenho do MOS-HIV na sua versão em italiano e estudaram as correlações deste instrumento com variáveis epidemiológicas e clínicas (entre estas, uma lista de sintomas físicos mais comuns em PVHAs). A amostra constou de 213 pessoas infectadas com HIV sem infecções oportunistas ou neoplasias, ou seja, em estágio não avançado da doença. Os autores encontraram evidências de confiabilidade e validade do MOS-HIV. Além disso, pela regressão linear simples houve correlação das 11 facetas do instrumento como o escore de sintomas físicos, sendo que apenas para dois domínios (dor e desempenho físico) houve correlação com a contagem de CD4. Pela regressão linear multi-variada foi avaliado o efeito independente das variáveis clínicas e epidemiológicas sobre o escore total de qualidade de vida; apenas sintomas físicos e número de comprimidos tomados por dia estiveram associados significativamente com o escore total de qualidade de vida, o mesmo não ocorrendo com o número de células CD4. Isto surpreende, uma vez que a contagem de CD4 costuma ser um critério de monitoramento clínico. Maior número de comprimidos tomados implica em mais efeitos colaterais além de aumentar o desconforto ao ingeri-los. Os autores concluem ser crucial o controle dos sintomas físicos para a qualidade de vida em PVHAs. Por sua vez, alertam que os sintomas podem estar relacionados não apenas com a evolução da infecção, mas também com os efeitos colaterais dos tratamentos.

O MOS-HIV pode ser auto-respondido e para isto requer poucos minutos. Suas 11 facetas abrangem 34 itens e resulta em um escore único final, de 0 a 100, com escores mais altos indicando melhor funcionamento. O'Leary e colaboradores (1998) levantam a questão do como interpretar na prática médica e mesmo em pesquisa um determinado escore, de, por exemplo, 60. O que, de fato, está limitando a qualidade de vida desta pessoa? Os autores propõem que a comparação com um instrumento mais detalhado pode ajudar nesta elucidação e optaram e executá-la com o *HIV Overview of Problems-Evaluation System*

(HOPES), o qual consiste em um questionário minucioso de 165 itens sobre o dia a dia das PVHAs, com o objetivo final de detectar os problemas específicos e quais intervenções necessárias. Ambos instrumentos foram aplicados a 318 pacientes portadores de HIV. Na análise dos dados, foram focalizadas três facetas do MOS-HIV que representam os aspectos mais críticos das PVHAs (funcionamento físico, saúde mental e energia/fadiga) e, através de regressão logística (*stepwise regression*), foram identificados os itens do HOPES que como variáveis independentes apresentaram relação com estas três facetas do MOS-HIV. O resultado desta análise remete a uma situação prática onde, por exemplo, quanto menores os escores na faceta energia/fadiga do MOS-HIV, maiores são as probabilidades de que (1) inapetência, (2) dificuldade para preparar alimentos e (3) poucas atividades recreativas estejam implicadas nas causas (estes três aspectos são parte dos itens do HOPES relacionados com a faceta). Os autores concluem incentivando comparações entre instrumentos, as quais ajudam a clarear os pontos vulneráveis e consistentes de cada um.

A construção de um bom instrumento é um processo que requer aperfeiçoamento continuado. É o caso do *Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection quality of life instrument* (FAHI), o qual tem um núcleo derivado de um instrumento genérico que avalia qualidade de vida em doenças crônicas. A este núcleo de 27 itens foram acrescentados itens HIV-específicos, definidos a partir de entrevistas com pacientes HIV e experts. No entanto, a primeira versão apresentou desempenho insatisfatório em PVHAs. Assim, foi organizada uma segunda versão com novos itens HIV-específicos criados a partir de dados empíricos com a primeira versão e revisão por um comitê de experts. Os 44 itens (27 do núcleo) foram aplicados a 212 indivíduos e submetidos à análise fatorial e modelo de *Rasch*, resultando em um instrumento com 5 domínios (físico, emocional, cognição, bem-estar social e bem-estar geral). Apresentou consistência interna e validade de construto satisfatórias e discriminou bem entre pacientes com baixa imunidade (CD4 menor que 200) e os demais. O FAHI proporciona uma visão geral da qualidade de vida em PVHAs, mas contempla particularmente bem os aspectos psicossociais. Isto faz dele um instrumento interessante para ser aplicado em pacientes assintomáticos, os quais, na observação dos autores, costumam estar física e funcionalmente melhores que os demais, mas com níveis maiores de preocupações emocionais e na vida social. Assim, o FAHI pode ser útil tanto para usuários interessados nos aspectos psicossociais da doença, bem como em intervenções clínicas que repercutem no funcionamento emocional e social (por exemplo, tratamentos que diminuem sinais visíveis da AIDS, como nas lesões do sarcoma de Kaposi ou perda grave de peso) (Peterman e cols., 1997).

O AIDS-HAQ (*AIDS-Health Assessment Questionnaire*) foi validado por Lubeck e Fries (1997) em um estudo de seguimento com indivíduos HIV assintomáticos. O objetivo do estudo foi disponibilizar um instrumento capaz de avaliar a qualidade de vida em PVHAs, especialmente naquelas em estágios iniciais da doença. Possui oito domínios; sendo que muitos itens que os compõem foram adaptados para HIV a partir do projeto MOS (*Medical Outcomes Study*) e um nono domínio, “sintomas”, o qual é composto de um menu de 68 sintomas clínicos. Após um ano, 37% dos pacientes estavam sintomáticos ou com AIDS. O instrumento foi aplicado em dois momentos, com intervalo de pelo menos 6 meses. Apresentou bom desempenho, consistência interna uniformemente alta e sensibilidade para detectar as mudanças à medida que a doença evoluía, tanto quando a referência era a mudança estágio da doença ou quando era a diminuição da contagem de CD4. Os autores sugerem que um assunto que mereceria mais estudo é o dos sintomas. Todos os grupos de pacientes, mesmo aqueles que permaneceram assintomáticos referiram um grande número de sintomas. Os mais freqüentemente relatados foram fadiga, cefaléia, diarréia, prurido e perda da libido. Embora sejam sintomas genéricos e não exclusivos ao HIV, a porcentagem de pacientes relatando estes sintomas aumentou com a gravidade da doença. Os autores concluem sugerindo estudos futuros que comparem a presença e o desconforto provocado por estes sintomas com uma amostra de pessoas não infectadas pelo HIV e de perfil sócio-demográfico semelhante.

Lenderking e colaboradores publicaram em 1997 o primeiro artigo sobre o *General Health Self-Assessment* em 1.694 pacientes portadores de HIV em estágio inicial. Trata-se de um instrumento que foi aplicado na primeira entrevista dos participantes do *AIDS Clinical Trials Group 175 (ACTG 175)*, um ensaio clínico randomizado com objetivo de comparar 4 combinações diferentes de antiretrovirais. O *General Health Self-Assessment* é do tipo *core-plus-module*, ou seja, módulos HIV específicos acrescentados a módulos genéricos que focalizam as últimas 4 semanas. Neste artigo, os autores avaliaram a confiabilidade e a validade apenas dos módulos genéricos (*core*), os quais eram 6: saúde global, funcionamentos físico, psicológico, social/atividades diárias, utilização de serviço de saúde e sintomas relacionados ao HIV (uma lista de 18 deles). O perfil psicométrico do instrumento foi plenamente satisfatório e, além disso, as seguintes correlações foram encontradas: gênero feminino, hospitalização recente e presença de sintomas clínicos com pior qualidade de vida e terapia anti-retroviral com melhor percepção de saúde/ bem estar. Não houve correlação entre número de CD4 e escores de qualidade de vida; uma hipótese é a de que talvez porque os pacientes possam permanecer assintomáticos mesmo com CD inferior a 200. Para os

autores o que ficou mais confuso é compreender por que as mulheres obtiveram menores escores em todos os domínios, se isto se deve de fato a um pior estado de saúde ou a fatores sócio-demográficos.

Lepège e colaboradores (1997) descrevem o desenvolvimento de um instrumento criado a partir do ponto de vista de revisão de literatura, “experts” e membros de associações de PVHAs. Trata-se do *HIV Disease Quality of Life 31 item instrument (HIV-QL31)*, o qual tem por objetivo quantificar o impacto da doença e dos tratamentos na vida do indivíduo a partir da sua própria perspectiva. A análise de Rasch demonstrou que os 31 itens correspondem a um construto unidimensional, o qual, por sua vez, está baseado em dois conceitos: os impactos da doença e do tratamento na vida sexual e na vida diária. O *HIV-QL31* proporciona um escore único com confiabilidade alta (alfa de Cronbach = 0,93) e discriminou bem a gravidade do estágio clínico quando aplicado a 102 homens e mulheres soropositivos. Como não é um estudo longitudinal, não foi avaliada a sensibilidade para mudanças no quadro. Para o uso transcultural os autores sugerem entrevistas adicionais para acréscimo de itens de importância local. (Uma peculiaridade deste instrumento é de ser um dos poucos encontrados na literatura que foi desenvolvido fora dos Estados Unidos, no caso na França).

d) Outros instrumentos

O *HAT-QOL (HIV/AIDS-Targeted Quality of Life instrument)*, foi o primeiro instrumento totalmente desenvolvido com pacientes HIV. Numa primeira etapa, foram criados grupos de discussão com pacientes soropositivos, os quais geraram os itens iniciais (76 ao todo). Numa segunda etapa, foi aplicado a 201 indivíduos soropositivos e submetido à análise fatorial, o que definiu os itens finais (42 ao todo) em 9 domínios (com 3 a 8 itens em cada). Na sua totalidade, o *HAT-QOL* aborda questões pertinentes ao viver com HIV/AIDS, caracterizando-se como um instrumento específico para avaliar esta condição. Desta forma, pode ser usado isoladamente para avaliar a qualidade de vida ou agregado ao núcleo de um instrumento genérico (Holmes e Shea, 1998).

Três domínios do *HAT-QOL* apresentaram valores de coeficiente de confiabilidade abaixo do desejável (0,70) para uso de comparações entre grupos e a, partir disto, algumas possíveis razões são levantadas. Em um deles (aspectos emocionais referentes à soro-positividade) o valor do coeficiente melhorou com a exclusão de um item sugerida

após avaliação psicométrica. No domínio sobre uso de medicações, por exemplo, faltou opção de respostas para os pacientes que não as tomam; no domínio sobre função sexual pode ter havido um problema de construto: é possível que as pessoas com saúde mais preservada tenham uma concepção diferente das demais sobre a vida sexual, ou ainda que os aspectos relacionados a tal tema são mais complexos para as pessoas portadoras de HIV há menos tempo (ex: dúvidas sobre falar ou não da soro-positividade aos parceiros podem ser mais importantes que o desempenho sexual em si). Houve ainda um domínio, o qual focaliza a confiança no profissional de saúde responsável, onde se observou efeito “teto”; este efeito pode ser devido à idealização do profissional pelo paciente, ainda mais levando em conta que os questionários foram aplicados enquanto os pacientes aguardavam o atendimento do profissional de saúde.

Quando foram observados os resultados do HAT-QOL apenas em pacientes assintomáticos (126 do total de 201) persistiram as mesmas limitações psicométricas. Ainda assim, o desempenho geral do HAT-QOL neste grupo foi considerado razoavelmente bom (Holmes e Shea, 1997). Os autores sinalizam para a necessidade de melhor observar o desempenho dos domínios em uma amostra para a validação do instrumento, uma vez que o tamanho da mesma neste estudo foi menor que o recomendado para este fim. Reconhecem, também, que as propriedades psicométricas devem ser reavaliadas usando melhores critérios de gravidade da doença, como, por exemplo, coletar CD4 dos prontuários em vez de indagar o entrevistado (Holmes e Shea, 1998).

II.7 O projeto WHOQOL-HIV

A Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu um projeto transcultural envolvendo vários centros com o objetivo de desenvolver medidas para avaliação de qualidade de vida. Inicialmente um grupo de “experts” trabalhou no desenvolvimento de um conceito de qualidade de vida. Qualidade de vida foi definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida dentro do contexto cultural e sistemas de valores na qual ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e conceitos”. Seis dimensões foram abrangidas pelo instrumento através dos seguintes domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e crenças pessoais. O instrumento derivado deste projeto, o *World Health Organization Quality of Life instrument* (WHOQOL), foi desenvolvido e validado com a participação de vários centros colaboradores em todo o mundo (Fleck e cols.,

1999). A descrição detalhada do processo de desenvolvimento e validação está bem documentada (WHOQOL Group, 1994). O WHOQOL atualmente está disponível em duas versões: a de 100 itens, o WHOQOL-100 e a versão abreviada, o WHOQOL-bref. Ambos os instrumentos já tem sua versão em português validada em nosso meio (Fleck e cols., 1999 a; Fleck e cols., 2000).

Um estudo piloto multicêntrico em oito países (Brasil, Zâmbia, Austrália, França, Tailândia, Zimbábue, Índia e Estados Unidos) foi desenvolvido para identificar itens pertinentes à avaliação da qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV e AIDS (PVHAs). Estes itens foram desenvolvidos a partir de uma discussão inicial entre os investigadores dos centros colaboradores a qual, por sua vez, foi estendida a grupos focais, em cada centro, formados por PVHAs além de familiares e cuidadores. Os itens adicionais, HIV específicos, originados de cada centro foram enviados para a OMS, onde o pool de questões foram classificadas e editadas. Após ser pré-testado em uma pequena amostra (20 indivíduos) de soropositivos, o questionário foi aplicado a 150 PVHAs (50 HIV assintomáticos, 50 HIV sintomáticos e 50 pessoas com AIDS) e 50 pessoas não infectadas. A análise dos dados do estudo piloto resultou em uma versão inicial do WHOQOL-módulo HIV/AIDS (WHOQOL-HIV) com 135 itens no total, dos quais 35 itens HIV-específicos distribuídos em 12 facetas. Estes itens foram organizados por escalas de resposta do tipo capacidade, frequência, intensidade e satisfação, e integrados aos itens do WHOQOL-100 por facetas: por exemplo, itens HIV-específicos sobre aparência e imagem corporal foram colocados após os itens genéricos desta mesma faceta (Starace e cols., 2002).

Após o estudo piloto, o WHOQOL-HIV foi submetido um teste de campo em 6 países: Austrália (n=253), Brasil (n=211), Itália (n=151), Tailândia (n=82), Ucrânia (n=300) e em dois locais na Índia, Bangalore (n=244) e Nova Déli (n=93). A soma total foi de 1.334 pacientes, com idade média de 33,9 anos (dp=9,4), sendo 66,6% homens. Houve uma boa representação dos estágios da doença: assintomáticos (43,9%), sintomáticos (34,5%) e AIDS (21,6%). A maioria foi infectada pelo HIV através de sexo com homem (44,5%), embora uma boa proporção foi infectada através de relações sexuais com mulher (23,5%) e drogas injetáveis (21%). A análise psicométrica dos itens HIV-específicos excluiu aqueles com baixa correlação inter-item (no caso, quando os valores do coeficiente de correlação de Pearson eram inferiores a 0,40). Também as facetas HIV-específicas que não contribuíram para a avaliação geral da qualidade de vida e não melhoraram a validade discriminante dos respectivos domínios foram inteiramente excluídas. Assim, dos 35 itens iniciais, permaneceram 28 itens HIV-específicos, distribuídos em 7 facetas (quadro 2) e é esta a versão do WHOQOL-HIV que

foi utilizada neste estudo. Nota-se que os domínios Nível de Independência e Meio Ambiente não receberam acréscimo de facetas HIV-específicas (WHOQOL Group, 2001).

Quadro 2. Facetas e itens HIV-específicos do WHOQOL-HIV

Domínio Físico	
SINTOMAS	
F50.1	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável ?
F 1.50	Em que medida você tem medo de uma possível dor (física) no futuro ?
F50.3	Em que medida você sente que qualquer problema físico desagradável o impede de fazer as coisas que são importantes para você ?
F50.4	Em que medida você se sente incomodado pelo medo de vir a ter qualquer problema físico desagradável ?
Domínio Psicológico	
IMAGEM CORPORAL e APARÊNCIA de PVHAs	
F7.50	Quão preocupado você está com a possibilidade de futuras mudanças na sua aparência ?
F7.51	Em que medida sua aparência física prejudica a sua vida pessoal e social ?
F7.52	Em que medida você está preocupado com as reações das outras pessoas em relação à sua aparência física ?
F7.53	Você sente necessidade de esconder, cobrir ou disfarçar qualquer mudança na sua aparência ?
SENTIMENTOS NEGATIVOS de PVHAs	
F8.50	O quanto você tem medo do futuro ?
F8.51	O quanto você tem se preocupado por qualquer mudança na sua personalidade (maneira de ser)?
F8.52	O quanto você se sente envergonhado ?
F8.53	Você sente que a vida tem sido injusta com você ?
Domínio Relações Sociais	
INCLUSÃO SOCIAL	
F51.1	Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece ?
F51.2	Com que frequência você sente que é discriminado devido à sua condição de saúde ?
F51.3	Em que medida você se sente aceito pela sua comunidade ?
F51.4	O quanto você se sente afastado, alheio, distante emocionalmente dos outros e das pessoas que lhe rodeiam ?
Domínio Espiritualidade	
PERDÃO	
F52.1	O quanto você se sente culpado pela sua infecção pelo HIV ?
F52.2	Você se incomoda com o fato das pessoas que lhe responsabilizam pela sua condição de HIV ?
F52.3	Quão culpado você se sente por ser HIV + ?
F52.4	Em que medida você se sente culpado quando necessita da ajuda ou do cuidado dos outros ?
CONEXÃO ESPIRITUAL e EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL PESSOAL	
F53.1	Em que medida você se preocupa que a sua condição de HIV interrompa a possibilidade de continuar a sua família e as futuras gerações ?
F53.2	Em que medida você está preocupado em como as pessoas lembrarão de você quando morrer ?
F54.1	Em que medida lhe incomoda sentir que seu sofrimento é determinado pelo destino ?
F54.2	Você se sente contaminado ou sujo ?
MORTE e MORRER	
F55.1	O quanto você se preocupa com a morte ?
F55.2	Quão perturbado você está com a idéia de não poder morrer da maneira como você gostaria ?
F55.3	Quão preocupado você está em relação a como e onde você morrerá ?
F55.4	Quão preocupado você está em relação à possibilidade de sofrer antes de morrer ?

Observação: Na coluna à esquerda estão os códigos que acompanham cada item no instrumento.

III REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Boletim Epidemiológico da AIDS. Ano XVI, número 01 – 27^a à 40^a Semanas Epidemiológicas – julho a setembro de 2002. ISSN: 1517-1159. Coordenação Nacional de DST e AIDS, Ministério da Saúde do Brasil.
- Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)”. Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. São Paulo, 1997.
- Critério de Classificação Econômica Brasil. <http://www.anep.org.br/m-arquivo.htm>
- Cunningham WE et al. (1998) Constitutional symptoms and health-related quality of life in patients with symptomatic HIV disease. *The American Journal of Medicine* 104:129-136.
- Davis EA, Pathak DS. Psychometric evaluation of four HIV disease-specific quality-of-life instruments. *The Annals of Pharmacotherapy* 2001; 35: 546-552.
- Elliot AJ, Russo J, Roy-Byrne PP. The effect of changes in depression on health related quality of life (HRQoL) in HIV infection. *General Hospital Psychiatry* 2002; 24: 43-47.
- Evans S, Ferrando S, Sewell M, Goggin K, Fishman B, Rabkin J. Pain and Depression in HIV Illness. *Psychosomatics* 1998; 39:528-535.
- Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Desenvolvimento da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria* 21(1): 19-28, 1999.
- Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 33(2):198-205, 1999a.
- Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. O Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref): Aplicação da versão em português. *Revista de saúde Pública*, 34(2):178-83, 2000.
- Hidalgo JA, MacArthur RD and Crane LR. An overview of HIV infection and AIDS: etiology, pathogenesis, diagnosis, epidemiology and occupational exposure. *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery* 2000; 12: 130-139.
- Holmes WC, Shea JA. Performance on a new, HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QOL) instrument in asymptomatic seropositive individuals. *Quality of Life Research*, 1997, 6: 561-571.
- Holmes WC, Shea JA. A new HIV/AIDS-Targeted Quality of Life (HAT-QOL) Instrument – Development, Reliability and Validity. *Med Care* 1998; 36: 138-154.

- Holzemer WL, Spicer JG, Wilson HS, Kemppainen JK, Coleman C. Validation of the quality of life scale: living with HIV. *Journal of Advanced Nursing*, 1998,28(3), 622-630.
- Inciardi JA, Surrat HL e Pechansky F. (1999). Redução de risco para HIV/AIDS entre usuários de drogas: um guia para trabalhadores e aconselhadores de saúde pública. Manual desenvolvido pelo National Institute on Drug Abuse – NIDA.
- Kaplan RM, Anderson JP, Patterson TL, McCutchan JA, Weinrich JD, Heaton RK et al. (1995) Validity of the Quality of Well-Being Scale for persons with human immunodeficiency virus infection. *Psychosomatic Medicine* 57:138-147.
- Kaplan RM, Patterson TL, Kerner DN, Atkinson JH, Heaton RK, Grant I and the HNRC Group. (1997) The Quality of Well Being Scale in asymptomatic HIV-infected patients. *Quality of Life Research* 6: 507-514.
- Lepège A, Rude N, Ecosse E, Ceinos R, Dohin E and Pouchot J. (1997) Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. *Quality of Life Research* 6: 585-594.
- Leiberich P et al. (1997) Longitudinal development of distress, coping and quality of life in HIV-positive persons. *Psychoter Psychosom* 66:237-247.
- Lenderking WR, Testa MA, Katzenstein D and Hammer S. (1997) Measuring quality of life in early HIV disease: the modular approach. *Quality of Life Research* 6: 515-530.
- Levin BR, Bull JJ and Stewart FM. Epidemiology, Evolution and Future of the HIV/AIDS Pandemic. *Emerging Infectious Diseases* Vol.7, No. 3 Supplement, June 2001.
- Lubeck DP, Fries JF. Assessment of quality of life in early stage HIV-infected persons: data from the AIDS Time-Oriented Health Outcome Study (ATHOS). *Quality of Life Research* 1997; 6: 494-506.
- Morison L. The global epidemiology of HIV/AIDS. *British Medical Bulletin* 2001; 58: 7-18.
- Murri R, Ammassari A, Massimo F, Scoppettuolo G, Cingolani A, De Luca A, Damiano F and Antinori. Disease-related factors associated with health-related quality of life in people with nonadvanced HIV disease assessed using an Italian version of the MOS-HIV Health Survey. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 1997; 16: 350-356.
- O'Leary JF, Ganz PA, Wu AW, Coscarelli A and Petersen L. Toward a better understanding of health-related quality of life: a comparison of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV) and the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 1998; 17: 433-441.
- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27 (suppl): S217.

- Peterman AH, Cella D, Mo F, McCain N. Psychometric validation of the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection (FAHI) quality of life instrument. *Quality of Life Research* 1997; 6: 572-584.
- Remor E. Social support and quality of life in the HIV infection. *Aten Primaria* 2002 Jul-Ago; 30(3):143-8.
- Safren AS, Radomsky AS, Otto MW, Solomon E. Predictors of psychological well-being in a diverse sample of HIV-positive patients receiving highly active antiretroviral therapy. *Psychosomatics* 2002; Nov-Dec; 43 (6): 478-85.
- Shumaker AS, Ellis S, Naughton M. Assessing health-related quality of life in HIV disease: key measurement issues. *Quality of Life Research* 1997, 6: 475-480.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. *JAMA* 1999, 281:163-168.
- Smith KW, Avis NE, Mayer KH and Swislow L. (1997) Use of the MQol-HIV with asymptomatic HIV-positive patients. *Quality of Life Research* 6: 555-560.
- Spilberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. *Inventário de Ansiedade Traço-Ansiedade*. Rio de Janeiro: Centro Editor de Psicologia Aplicada, 1979.
- Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni A, Izzo C, Rucci P & de Girolamo G. (2002). Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. *AIDS Care*, vol. 14, No. 3, 405-415.
- Stratigos JD, Tzala E. Global Epidemiology of HIV Infection and AIDS. *Clinics in Dermatology*, 2000; 18: 381-387.
- Szwarcwald CL, Carvalho MF. (2001). Estimativa do número de indivíduos de 15 a 49 anos infectados pelo HIV, Brasil, 2000. Departamento de Informações em Saúde/CICT, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. Ministério da Saúde – Coordenação Nacional de DST e AIDS. Internet: www.aids.gov.br
- Tostes MA. Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Tese apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Instituto de Psiquiatria - para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. Rio de Janeiro/RJ, 1998.
- Ware JE, Gandek B and the IQOLA PROJECT GROUP. The SF-36 health survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. *Int J Ment Health*, 23: 49-73, 1994.
- Weiss HA, Hawkes S. An overview of the global epidemiology of HIV/AIDS. *Leprosy Review* 2001, 72: 92-98.
- WHOQOL Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: J. Orley & W. Kuyken (Eds), *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer-Verlag.

- WHOQOL Group (1999). Field trial of the WHOQOL-HIV instrument. WHO (MNH/PSF/99.10.D.Ver.1)
- WHOQOL Group (2001). Psychometric properties of the WHOQOL-HIV field test. (Draft 21.05.01)
- World Health Organization. Weekly Epidemiological Record 1994, 69: 273-280.
- World Health Organization (1997). Country protocol for developing the WHO quality of life (WHOQOL)-HIV/AIDS module. WHO (MNH/PSF/97.3)
- Wu AW, Hays RD, Kelly S, Malitz F and Bozzete AS. Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. Quality of Life Research 1997, 6: 531-554.

IV JUSTIFICATIVA

A maioria dos instrumentos de qualidade de vida são desenvolvidos em países de Primeiro Mundo especialmente no Estados Unidos e em alguns países da Europa, podendo sua utilização em países que não os de origem ser, pelo menos, questionável. A Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu um projeto envolvendo vários centros representantes dos diferentes continentes e com graus variáveis de industrialização com o objetivo de desenvolver medidas para avaliação de qualidade de vida dentro de uma perspectiva transcultural.

O presente estudo justifica-se por dois motivos:

- 1) Apresenta o desempenho psicométrico de um novo instrumento no Brasil, permitindo que a comunidade científica brasileira possa avaliar a adequação da utilização desta medida em novos estudos;
- 2) Fornece dados brasileiros sobre a avaliação de qualidade de vida em pacientes com HIV.

V OBJETIVOS

Geral:

Avaliar a qualidade de vida em pacientes vivendo com HIV/AIDS nos diferentes estágios da doença: HIV assintomático, HIV sintomático e AIDS.

Específicos:

1) Avaliar as características psicométricas do módulo HIV/AIDS do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-HIV), testando sua consistência interna, confiabilidade e validades de construto, discriminante e concorrente.

2) Avaliar a correlação entre qualidade de vida, depressão e ansiedade em indivíduos HIV-positivos.

3) Avaliar a correlação entre dois instrumentos genéricos de qualidade de vida em indivíduos HIV-positivos: SF-36 e WHOQOL-100.

VI HIPÓTESES

A validade discriminante do instrumento será testada a partir das seguintes hipóteses:

1) Pacientes com HIV apresentam pior qualidade de vida no domínio físico e de nível de independência à medida que a doença progride.

É esperado que a maior quantidade de sintomas que ocorrem com o avanço da doença diminua a qualidade de vida. Os sintomas clínicos da infecção costumam afetar especialmente o bem estar físico e a capacidade de auto-cuidados; desta forma, os domínios Físico e Nível de Independência podem ser especialmente afetados.

2) Pacientes com estágios mais avançados da doença tem melhor qualidade de vida no domínio Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais

Dados da literatura sugerem que o diagnóstico de AIDS ajudaria a pessoa a definir o que é importante para si. A reflexão sobre o sentido a vida, o bom uso do tempo, determinam que a experiência subjetiva de qualidade de vida para alguns pacientes seja melhor do que antes da doença quando apenas as funções físicas e sociais costumam ser focalizadas (Holzemer e cols.,1998). Desta forma pode-se imaginar que a dimensão da espiritualidade ganhe mais importância para a pessoa.

3) Pacientes deprimidos com HIV tem pior desempenho na avaliação de qualidade de vida em todos os domínios, mas especialmente no domínio psicológico.

A presença de sintomas mentais tende a piorar a qualidade de vida em PVHAs, conforme constatado por Tostes (1998). A presença de sintomas de depressão e ansiedade, portanto, provavelmente confirme esta associação. Isto deve ser especialmente verdadeiro para a dimensão psicológica.

4) Pacientes casados ou com companheiro apresentam melhor qualidade de vida do que pacientes sozinhos no domínio de relações sociais.

Estudos apontam para a importância de uma rede social de apoio e sua associação e com melhor qualidade de vida em PVHAs (Safren e cols., 2002; Remor, 2002). A expectativa é a de que ser casado ou viver com companheiro/a esteja associado com melhor qualidade de vida na dimensão das relações sociais.

5) Pacientes com melhor nível sócio-econômico e educacional apresentam melhor qualidade de vida no domínio Meio-ambiente.

Por sua vez, é de se esperar que melhores níveis socio-econômico e educacional estejam associados com maior satisfação em relação ao meio ambiente no qual a pessoa vive.

6) O uso de terapia anti-retroviral de alta potência está associada com melhor qualidade de vida nos diferentes domínios do WHOQOL.

Está consagrado que a administração de dois ou mais anti-retrovirais (terapia anti-retroviral de alta potência; em inglês *HAART*) e ter emprego costumam estar associados melhor qualidade de vida, enquanto que história de uso de substâncias psicoativas e história de uso de serviços psiquiátricos tendem ao inverso.

VII RESULTADOS

Os resultados deste trabalho são apresentados na forma de três artigos.

Artigo 1 - Qualidade de vida em brasileiros HIV-positivos: aplicação e validação do WHOQOL-HIV.

Artigo 2 - Qualidade de vida, depressão e ansiedade em brasileiros HIV-positivos.

Artigo 3 – Qualidade de vida em brasileiros HIV-positivos: uma comparação entre WHOQOL-100 e SF-36.

Artigo 1
em Português

**QUALIDADE DE VIDA EM BRASILEIROS HIV-POSITIVOS:
APLICAÇÃO E VALIDAÇÃO DO WHOQOL-HIV**

Rogério Ricardo Zimpel ¹ , Marcelo Pio de Almeida Fleck ²

-
- 1) Médico Psiquiatra.**
 - 2) Professor Adjunto do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.**

Estudo com financiamento do FIPE-HCPA e da Fetzer Foundation.

Este estudo foi apresentado como pôster na 9ª Conferência Anual da Sociedade Internacional de Pesquisa de Qualidade de Vida em 31 de Outubro de 2002, em Orlando/EUA e no III Encontro Brasileiro de Pesquisadores em Qualidade de Vida em 6 e 7 de Dezembro de 2002, em São Paulo/SP.

Seu resumo está publicado na revista Quality of Life Research 2002; 11(7): 690.

RESUMO

Introdução.

A importância da medida de Qualidade de vida como um desfecho em saúde é crescente. Não há disponível na literatura um instrumento específico para HIV desenvolvido dentro de uma perspectiva transcultural. O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida em indivíduos soropositivos e aplicar o *World Health Organization Quality of Life instrument – HIV/AIDS module* (WHOQOL-HIV) em uma amostra brasileira. A Organização Mundial da Saúde tem desenvolvido alguns instrumentos dentro de uma perspectiva transcultural para avaliar dimensões subjetivas da qualidade de vida. O WHOQOL-HIV é uma versão modificada do instrumento genérico WHOQOL-100, ao qual foram adicionadas facetas HIV-específicas.

Métodos

Em Porto Alegre/RS, foi avaliada a qualidade de vida de 308 homens e mulheres infectados pelo HIV em diferentes estágios da infecção: assintomáticos, sintomáticos e AIDS. Foram estudadas as propriedades psicométricas do WHOQOL-HIV: confiabilidade, consistência interna e as validades de construto, discriminante e concorrente. Também foram analisadas as características demográficas da amostra.

Resultados

O alfa de Cronbach ficou com valores acima de 0,70 em 27 das 31 facetas do WHOQOL-HIV e variou entre 0,32 e 0,65 nas demais facetas. Uma melhor qualidade de vida aparece nos estágios iniciais da infecção (fases assintomática e sintomática) uma vez que a fase AIDS apresentou piores escores em todos os domínios do WHOQOL-HIV. A correlação dos domínios entre si e com a faceta qualidade de vida geral foi estatisticamente significativa ($p < 0,01$).

Discussão

O WHOQOL-HIV discriminou bem a qualidade de vida entre os estágios da infecção do HIV na direção esperada e demonstrou confiabilidade e validade concorrente satisfatórias nesta amostra de brasileiros HIV-positivos. Este instrumento parece ser útil para detectar aspectos subjetivos da vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

INTRODUÇÃO

A introdução de anti-retrovirais mais efetivos para controlar a progressão da infecção por HIV renovou o interesse dos cientistas e dos clínicos na avaliação de qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e AIDS, uma vez que os desfechos clínicos e laboratoriais (CD4, carga viral e doenças oportunistas) são considerados insuficientes para detectar a complexidade da evolução dos tratamentos (Starace e cols., 2002). O comprometimento da qualidade de vida pode ocorrer não só pelos sintomas da infecção, mas também pelos efeitos colaterais dos tratamentos. Laplège e colaboradores (1997), detectaram que, em geral, os pacientes rejeitam um tratamento específico que aumente o tempo de vida mas diminua a sua qualidade. Isto é, as pessoas preferem viver menos mas sentindo-se melhor.

De maneira geral os questionários têm sido a forma escolhida para avaliar a qualidade de vida, pois favorecem a coleta de dados diretamente do paciente. Os instrumentos genéricos têm a vantagem de proporcionar comparações entre doenças diferentes. No entanto, tendem a não ser sensíveis para detectar alterações clínicas pequenas, mas significativas, ou omitem dimensões importantes de uma doença em particular. Já os instrumentos específicos, embora relevantes para a enfermidade em estudo, não servem para comparações entre doenças. Uma possibilidade de conjugar ambas formas é a estrutura por módulos, a qual combina módulos com itens genéricos e módulos com itens específicos que avaliam a qualidade de vida. A finalidade é conciliar a necessidade de generalização e comparação para com outros estudos com a necessidade de ser suficientemente específico para a situação clínica em estudo (Lenderking e cols., 1997).

No entanto, a maioria dos instrumentos de qualidade de vida são desenvolvidos em países de Primeiro Mundo, especialmente no Estados Unidos e em alguns países da Europa, podendo sua utilização em países que não os de origem ser, pelo menos, questionável. A Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu um projeto envolvendo vários centros representantes dos diferentes continentes e com graus variáveis de industrialização com o objetivo de desenvolver medidas para avaliação de qualidade de vida dentro de uma perspectiva transcultural. Inicialmente um grupo de “experts” trabalhou no desenvolvimento de um conceito de qualidade de vida, a qual foi definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida dentro do contexto cultural e sistemas de valores na qual ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e conceitos”. A descrição detalhada do processo de desenvolvimento e validação está bem documentada (WHOQOL

Group, 1994). O “*World Health Organization Quality of Life instrument*” (WHOQOL) atualmente está disponível em duas versões: a de 100 itens, o WHOQOL-100 e a versão abreviada, o WHOQOL-bref. Ambos os instrumentos já tem sua versão em português validada (Fleck e cols., 1999 a; Fleck e cols., 2000). Em função das características peculiares na avaliação de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS decidiu desenvolver um módulo específico para avaliar esta população, o WHOQOL-HIV.

A partir de um estudo piloto multicêntrico em oito países (Brasil, Zâmbia, Austrália, França, Tailândia, Zimbábue, Índia e Estados Unidos) foram identificados itens pertinentes à avaliação da qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHAs). Na primeira etapa desta elaboração, participaram apenas os investigadores dos centros colaboradores. Em uma segunda etapa, a discussão foi ampliada a grupos focais em cada centro, os quais eram formados por PVHAs, seus familiares e seus cuidadores. Estes itens HIV-específicos originados de cada centro foram enviados para a OMS, onde o pool de questões foram classificadas e editadas. Após ser pré-testado em uma pequena amostra (20 indivíduos) de soropositivos, o questionário foi aplicado a 150 PVHAs (50 HIV assintomáticos, 50 HIV sintomáticos e 50 pessoas com AIDS) e 50 pessoas não infectadas. A análise dos dados do estudo piloto resultou em uma versão inicial do WHOQOL-HIV com 135 itens no total, dos quais 35 itens HIV-específicos distribuídos em 12 facetas. Estes itens foram organizados por escalas de resposta do tipo capacidade, frequência, intensidade e satisfação, e integrados aos itens do WHOQOL-100 por facetas: por exemplo, itens HIV-específicos sobre aparência e imagem corporal foram colocados após os itens genéricos desta mesma faceta (Starace e cols., 2002). As respostas seguiram o padrão do WHOQOL-100, uma escala tipo Likert, variando de 1 a 5.

Após o estudo piloto, o WHOQOL-HIV foi submetido um teste de campo em 6 países: Austrália (n=253), Brasil (n=211), Itália (n=151), Tailândia (n=82), Ucrânia (n=300) e em dois locais na Índia, Bangalore (n=244) e Nova Déli (n=93). A soma total foi de 1.334 pacientes, com idade média de 33,9 anos (dp=9,4), sendo 66,6% homens. Houve uma boa representação dos estágios da doença: assintomáticos (43,9%), sintomáticos (34,5%) e AIDS (21,6%). A maioria foi infectada pelo HIV através de sexo com homem (44,5%), embora uma boa proporção foi infectada através de relações sexuais com mulher (23,5%) e drogas injetáveis (21%). A análise psicométrica dos itens HIV-específicos excluiu aqueles com baixa correlação inter-item (no caso, quando os valores do coeficiente de correlação de Pearson eram inferiores a 0,40). Também as facetas HIV-específicas que não contribuíram

para a avaliação geral da qualidade de vida e não melhoraram a validade discriminante dos respectivos domínios foram inteiramente excluídas. Assim, dos 35 itens iniciais, permaneceram 28 itens HIV-específicos, distribuídos em 7 facetas, sendo esta a versão do WHOQOL-HIV que foi utilizada neste estudo (WHOQOL Group, 2001).

O objetivo deste estudo é o de apresentar características psicométricas do módulo WHOQOL-HIV numa amostra brasileira de pacientes vivendo com HIV/AIDS nos diferentes estágios da doença, testando sua consistência interna, confiabilidade e as validades de construto, discriminante e concorrente.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, com amostra controlada para sexo, idade e estágio da infecção HIV. Foram investigados dados clínicos e laboratoriais de homens e mulheres com infecção pelo HIV em tratamento ambulatorial ou hospitalar, buscando-se estabelecer correlações entre o estágio da doença e a qualidade de vida, bem como com os dados demográficos da amostra.

Sujeitos

Os pacientes foram entrevistados no ambulatório de Dermatologia Sanitária do Estado do Rio Grande do Sul (DS/RS) e nos serviços de ambulatório e internação para HIV/AIDS do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Ao longo de 7 meses os pacientes admitidos a estes serviços foram convidados a participar da pesquisa, caracterizando uma amostra por conveniência. Ambos locais são centros de referência para tratamento de HIV/AIDS, totalizando ao final 210 pacientes entrevistados no ambulatório DS/RS e 98 no ambulatório e internação do HCPA. Ao aceitarem participar da pesquisa, os pacientes assinaram termo de consentimento informado.

Os instrumentos de qualidade de vida *World Health Organization Quality of Life-HIV/AIDS module* (WHOQOL-HIV) e o *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36), de depressão (*Beck Depression Inventory*, BDI) e de ansiedade (*Inventário de Ansiedade Traço-Estado*, IDATE) foram auto-respondidos, sendo que os pacientes precisaram em torno de 90 minutos para completá-los.

Através de entrevista dirigida os sujeitos foram classificados em assintomáticos, sintomáticos e AIDS de acordo com os critérios da OMS para fins de vigilância da AIDS. Também desta forma foram registrados dados sociodemográficos e clínicos: gênero, idade, estado civil, educação, profissão, tempo desde o diagnóstico, risco sexual, risco por uso de droga injetável, CD4 e carga viral (os últimos resultados de CD4 e carga viral eram obtidos a partir do próprio paciente; quando este não lembrava, recorria-se ao prontuário).

Critérios de inclusão e exclusão

Os pacientes foram aceitos no estudo desde que tivessem pelo menos 18 anos, infecção pelo HIV já documentada e que fossem capazes de ler e responder aos questionários. Também foram incluídas as pessoas com infecções oportunistas ou neoplasias relacionadas ao HIV, atuais ou prévias. Foram excluídos do estudo pacientes com claro prejuízo cognitivo e os não alfabetizados.

Instrumentos:

Questionário sócio-demográfico e clínico

Foram pesquisados dados sobre idade, nível educacional, religião, situação ocupacional, estado civil, número de filhos, parceiro HIV-positivo, categoria de transmissão, história de internação clínica, contagem de linfócitos CD4 e carga viral, história de tratamento psiquiátrico e/ou psicológico, uso de psicofármacos, demanda por atendimento psiquiátrico e/ou psicológico.

Definição de caso da OMS para vigilância da AIDS

Foi criado para fins de vigilância da AIDS em adolescentes e adultos em diversos países, especialmente aqueles com recursos limitados para diagnóstico laboratorial. Por critérios clínicos, o paciente soropositivo é classificado em HIV

assintomático, HIV sintomático ou AIDS. Entretanto, não deve ser confundido com outros sistemas de estadiamento clínico para infecção por HIV, as quais, além da aplicação em pesquisas, são também úteis para o manejo clínico dos pacientes (ex: *Center for Disease Control and Prevention - CDC* e *European case definition for AIDS surveillance*). As vantagens deste critério são a simplicidade do seu uso e o baixo custo, uma vez que dispensa a necessidade de teste sorológico. As limitações são a baixa sensibilidade e, particularmente, a baixa especificidade para tuberculose, uma vez que pacientes HIV-negativos com tuberculose podem ser contabilizados como casos de AIDS pela semelhança dos sintomas clínicos (World Health Organization, 1994).

Critério de Classificação Econômica Brasil

Discrimina as pessoas socio-economicamente mediante informações sobre sua escolaridade e a posse de determinados “itens de conforto”, tais como televisor, geladeira, rádio, automóvel e empregados domésticos. É levado em consideração o número de entidades possuídas, as quais significam pontos; a soma dos pontos obtidos vai incluir a pessoa entrevistada nas classes A,B,C,D e E (Critério de Classificação Econômica Brasil).

World Health Organization Quality of Life - HIV/AIDS module (WHOQOL-HIV)

É o questionário do WHOQOL-100, ao qual foram acrescentados 35 itens HIV-específicos. Entretanto, sete destes itens foram excluídos após o teste de campo do WHOQOL-HIV por apresentarem propriedades psicométricas insatisfatórias. Na versão final são 28 itens HIV-específicos, os quais estão aleatoriamente distribuídos entre os demais 100 do questionário genérico WHOQOL (WHOQOL Group, 2001).

O WHOQOL-HIV é composto por 6 domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais) e 30 facetas. O questionário é auto-respondido e o paciente é convidado a completá-lo focalizando suas últimas duas semanas. O escore para cada item é dado de acordo com uma escala tipo Likert (1 a 5). Além disso, há 4 itens para a avaliação da qualidade de vida geral e estado geral de saúde. Escores padronizados (variação = 0-100) podem ser calculados para cada faceta, domínio, qualidade de vida geral e estado geral de

saúde. Escores maiores indicam melhor qualidade de vida, com as seguintes exceções: facetas dor, sentimentos negativos, dependência de tratamentos, perdão, conexão espiritual/experiência espiritual pessoal, morte/morrer, onde a direção dos escores está invertida. (Starace e cols., 2002).

Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)

É um questionário desenvolvido por Ware e colaboradores (1994) tendo uma versão em português desenvolvida por Ciconelli (1997). É composto por 36 itens, dispostos em 8 componentes ou dimensões: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens) e saúde mental (5 itens); este instrumento vem sendo aplicado em muitos estudos e diversos tipos de doenças, requerendo cerca de cinco a dez minutos para ser preenchido; suas propriedades de medida (confiabilidade, validade e suscetibilidade à mudança) são reconhecidas (Tostes, 1998).

Escala de Beck para Depressão (*Beck Depression Inventory*, BDI)

Trata-se de uma escala de depressão auto-aplicada que visa a quantificar a intensidade da sintomatologia depressiva. Ao paciente é solicitado escolher uma opção que melhor descreva como se sente naquele momento específico. As instruções podem ser encontradas no próprio questionário, sendo que apresenta validade estabelecida para várias doenças (Kaplan e cols.,1995). Escores maiores indicam maior presença de sintomas depressivos.

Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE)

Ajuda a detectar a presença da ansiedade, procurando diferenciá-la entre característica permanente (traço) e a sensação momentânea (estado) da pessoa. O paciente deve escolher a opção que melhor espelhe o que sente naquele momento específico ou no curso da vida (Spilberger e cols.,1979).

Análise Estatística

A consistência interna dos domínios do WHOQOL-HIV foi avaliada pelo alfa de Cronbach. A estrutura do instrumento foi examinada avaliando a correlação entre cada item e o escore total corrigido da faceta (o escore total corrigido da faceta é obtido partindo-se do escore total da faceta e subtraindo-se do mesmo o escore do item avaliado).

A capacidade do WHOQOL-HIV discriminar os estágios da doença (validade discriminante) foi examinada pela Análise de Variâncias (ANOVA), seguida do teste de Tukey. A correlação entre os domínios do WHOQOL-HIV foi analisada pelo coeficiente de correlação de Pearson.

Os pacotes estatísticos utilizados foram SPSS versão 10.0, STATA versão 7.0 e PEPI versão 3.0, com nível de significância $\alpha = 0,05$.

RESULTADOS

Amostra

Conforme a Tabela 1 mostra, 308 pacientes participaram do estudo, sendo 131 (42,5%) assintomáticos, 91 (29,5%) sintomáticos e 86 (27,9%) com AIDS, sendo 222 ambulatoriais e 86 hospitalizados. A amostra total foi composta por 186 homens (60,4%). A média de idade foi de 34,6 anos ($\pm 8,1$) e 186 indivíduos (60,4%) tinham pelo menos 8 anos de estudo e 40,9% são casados ou vivem como casados. Quanto à classe social, 66 (21,6%) pertencem à AB, 190 (62,1%) à C e 50 (16,3%) à DE. O fator de risco mais freqüente é o sexual, o qual foi definido por história de relação sexual com parceiro(a) HIV positivo e/ou ausência de parceiro(a) estável, totalizando 225 indivíduos (73,1%). Logo após, aparece o uso de droga injetável em 66 (21,6%) e transfusão/hemofilia em 49 (15,9%). O tempo médio de saber-se portador do HIV é de 4,1 anos, sendo que o exame de contagem de linfócitos CD4 já havia sido solicitado a 208 pacientes, com valor médio de 431,8 ($\pm 263,3$). Duzentos e dezenove (71,1%) pessoas faziam uso de 2 ou mais anti-retrovirais.

Tabela 1. Características da amostra (n=308)

	N	%
Sexo masculino	186	60,4
Casado / vive como casado	126	40,9
≥ 8 anos de estudo	186	60,6
Classe social		
AB	66	21,6
C	190	62,1
CD	50	16,3
Comportamento de risco		
Risco sexual	225	73,1
Droga injetável	66	21,6
Transfusão/hemofilia	49	15,9
Anti-retrovirais (2 ou mais)	219	71,1

Propriedades psicométricas do WHOQOL-HIV

O número total de pacientes entrevistados foi 309 e apenas um questionário não foi aproveitado por apresentar um percentual de “missing” (itens não respondidos) maior ou igual a 20% (no caso, maior). Vinte e nove itens apareceram uma vez sem resposta, 4 itens duas vezes e 3 itens deixaram de ser respondidos três vezes. O número de “missing” por facetas variou de 1 a 5, com a faceta imagem corporal e aparência (genérica, WHOQOL-100) sendo a única com 5 itens (1,6%) não respondidos no total dos 308 questionários.

As possibilidades de resposta do WHOQOL-HIV compreendem uma escala tipo Likert, com escores de 1 a 5. Para a boa capacidade discriminante de um instrumento, é aconselhável que as taxas de resposta nos escores mínimo e máximo sejam inferiores a 20%, a fim de evitar os efeitos “chão” e “teto”, respectivamente. Neste estudo, entre o total dos 128 itens do WHOQOL-HIV, o efeito “chão” apareceu em 27 itens (21,1%) e o efeito “teto” em 17 itens (13,9%).

Confiabilidade e Validade de construto

As 31 facetas examinadas possuem 4 itens. Dentre elas, 27 apresentaram alfa de Cronbach acima de 0,70 (Tabela 2); variando de 0,32 a 0,65 nas quatro restantes: cognição (domínio Psicológico), segurança e ambiente físico (domínio Meio Ambiente) e conexão espiritual/experiência espiritual pessoal (domínio Espiritualidade). Na mesma tabela estão os valores do coeficiente de Pearson entre cada item e o escore da faceta no qual ele está incluído, calculado a partir da exclusão do mesmo (correlação item-total corrigido). Os coeficientes de correlação são todos superiores a 0,30, exceto na faceta segurança, onde o valor mínimo da variação é -0,10.

Tabela 2. Alfa de Cronbach e correlação item-total corrigido do WHOQOL-HIV

	No. Itens	α de Cronbach	Correlação item-total corrigido (mínimo – máximo)
Físico			
Dor e desconforto	4	0,75	0,38 a 0,63
Energia e fadiga	4	0,77	0,54 a 0,60
Sono e descanso	4	0,88	0,67 a 0,80
Sintomas HIV *	4	0,71	0,43 a 0,65
Psicológico			
Sentimentos positivos	4	0,78	0,54 a 0,63
Cognição	4	0,63	0,36 a 0,49
Auto-estima	4	0,76	0,50 a 0,61
Imagem corporal e aparência	4	0,75	0,53 a 0,60
Sentimentos negativos	4	0,80	0,49 a 0,74
Imagem corporal e aparência *	4	0,74	0,45 a 0,59
Sentimentos negativos *	4	0,72	0,43 a 0,59
Nível de Independência			
Mobilidade	4	0,78	0,44 a 0,69
Atividades diárias	4	0,80	0,60 a 0,66
Dependência de medicação ou tratamentos	4	0,88	0,69 a 0,78
Aptidão ao trabalho	4	0,92	0,80 a 0,85
Relações Sociais			
Relacionamentos pessoais	4	0,73	0,41 a 0,59
Suporte social	4	0,78	0,48 a 0,63
Atividade sexual	4	0,79	0,43 a 0,74
Inclusão social *	4	0,79	0,49 a 0,67
Meio Ambiente			
Segurança	4	0,32	- 0,10 a 0,31
Moradia	4	0,83	0,54 a 0,73
Recursos financeiros	4	0,78	0,48 a 0,66
Saúde e Assistência Social	4	0,75	0,41 a 0,67
Oportunidades de aprendizado	4	0,71	0,33 a 0,59
Oportunidades de lazer	4	0,80	0,54 a 0,65
Ambiente físico	4	0,60	0,30 a 0,49
Transporte	4	0,78	0,41 a 0,73
Espiritualidade			
Espiritualidade, religião e crenças pessoais	4	0,87	0,61 a 0,81
Perdão *	4	0,79	0,50 a 0,72
Conexão espiritual e experiência espiritual pessoal *	4	0,65	0,33 a 0,58
Morte e morrer *	4	0,82	0,58 a 0,71

* Facetas do módulo HIV

O WHOQOL-HIV, com 7 facetas HIV-específicas a mais em relação ao WHOQOL-100, manteve-se com boa consistência interna (Tabela 3). Os domínios Físico e Psicológico apresentaram pequenos aumentos nos valores do alfa de Cronbach; em Relações Sociais e Espiritualidade eles mantêm-se iguais. Nos domínios Nível de Independência e Meio Ambiente não há facetas HIV-específicas.

Tabela 3. Coeficiente α de Cronbach nos domínios

	WHOQOL-100	WHOQOL-HIV
Físico	0,87	0,88
Psicológico	0,91	0,93
Nível de Independência	0,91	
Relações Sociais	0,87	0,87
Meio Ambiente	0,90	
Espiritualidade	0,87	0,87

Validade discriminante

A Tabela 4 mostra as médias dos escores (\pm dp) obtidos pelos pacientes assintomáticos, sintomáticos e com AIDS nos domínios e facetas do WHOQOL-HIV. Os pacientes com AIDS sempre apresentaram piores escores que os assintomáticos e sintomáticos. Diferenças estatísticas foram encontradas em todos os domínios, sendo que no domínio Meio Ambiente os pacientes com AIDS apresentaram escores significativamente inferiores apenas em relação aos sintomáticos.

Tabela 4. Média dos escores (\pm desvio padrão) nos domínios e facetas do WHOQOL-HIV

Domínios	HIV Assint (n = 131)	HIV Sint (n = 91)	AIDS (n = 86)	† F 2; 305	‡ p	Teste de Tukey (p<0,05)
Físico	56,3 \pm 16,1	51,3 \pm 16,6	43,6 \pm 16,5	15,6	0,000	AIDS versus Assint AIDS versus Sint
Dor e desconforto	47,5 \pm 20,6	54,2 \pm 20,9	62,0 \pm 18,9			
Energia e fadiga	60,0 \pm 19,6	55,6 \pm 20,1	44,4 \pm 19,1			
Sono e descanso	62,5 \pm 21,9	60,3 \pm 27,8	53,1 \pm 25,0			
Sintomas HIV*	50,1 \pm 20,9	43,5 \pm 21,9	39,1 \pm 21,7			
Psicológico	60,5 \pm 15,6	62,5 \pm 15,3	52,7 \pm 15,7	10,1	0,000	AIDS versus Assint AIDS versus Sint
Sentimentos positivos	59,5 \pm 19,1	64,1 \pm 17,4	52,4 \pm 19,7			
Cognição	61,4 \pm 16,1	64,7 \pm 16,4	56,8 \pm 17,0			
Auto-estima	64,4 \pm 18,8	67,1 \pm 18,4	58,1 \pm 18,9			
Imagem corporal e aparência	64,7 \pm 20,3	65,4 \pm 21,8	53,7 \pm 22,0			
Sentimentos negativos	47,6 \pm 20,3	48,2 \pm 22,2	56,8 \pm 23,1			
Imagem corporal e aparência*	60,2 \pm 23,2	61,9 \pm 26,0	53,8 \pm 24,0			
Sentimentos negativos*	60,9 \pm 20,7	62,7 \pm 24,0	50,6 \pm 22,8			
Nível de Independência	64,0 \pm 17,9	59,9 \pm 17,2	47,5 \pm 18,3	22,9	0,000	AIDS versus Assint AIDS versus Sint
Mobilidade	66,7 \pm 22,7	64,3 \pm 20,8	53,8 \pm 25,2			
Atividades diárias	65,2 \pm 21,4	65,5 \pm 22,6	48,4 \pm 21,5			
Dependência de medicação ou tratamentos	43,8 \pm 25,7	57,4 \pm 26,6	64,6 \pm 21,3			
Aptidão ao trabalho	67,9 \pm 21,5	67,4 \pm 24,3	52,4 \pm 25,4			
Relações Sociais	60,2 \pm 17,5	63,9 \pm 16,7	53,8 \pm 17,9	7,6	0,001	AIDS versus Assint AIDS versus Sint
Relacionamentos pessoais	63,5 \pm 19,1	70,1 \pm 19,4	56,1 \pm 19,3			
Suporte social	59,8 \pm 21,4	64,8 \pm 23,1	54,3 \pm 21,5			
Atividade sexual	57,4 \pm 20,4	55,7 \pm 21,9	49,2 \pm 23,2			
Inclusão social*	59,9 \pm 21,9	65,1 \pm 22,0	55,8 \pm 23,1			
Meio Ambiente	53,0 \pm 12,0	55,9 \pm 12,4	50,6 \pm 12,3	4,2	0,015	AIDS versus Sint
Segurança física	46,2 \pm 15,5	47,8 \pm 14,7	45,5 \pm 14,5			
Moradia	58,5 \pm 20,2	68,8 \pm 18,2	56,2 \pm 22,2			
Recursos financeiros	41,7 \pm 17,8	40,3 \pm 20,1	36,2 \pm 19,4			
Saúde/ Assist. social	57,6 \pm 17,9	59,4 \pm 19,2	59,1 \pm 18,0			
Oportunidades de aprendizado	57,1 \pm 16,1	61,0 \pm 19,9	55,2 \pm 18,0			
Oportunidades de lazer	55,0 \pm 20,5	53,7 \pm 19,3	47,6 \pm 21,3			
Ambiente físico	52,3 \pm 17,0	57,4 \pm 15,4	52,0 \pm 17,4			
Transporte	55,9 \pm 18,9	59,0 \pm 23,8	53,0 \pm 20,1			
Espiritualidade	58,8 \pm 17,0	60,4 \pm 18,0	52,4 \pm 17,6	5,3	0,006	AIDS versus Assint AIDS versus Sint
Espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais	63,8 \pm 20,2	75,7 \pm 19,0	64,2 \pm 20,9			
Perdão*	56,8 \pm 24,1	49,7 \pm 27,1	43,4 \pm 25,3			
Conexão espiritual e experiência espiritual pessoal*	58,3 \pm 20,6	59,5 \pm 23,4	53,1 \pm 23,1			
Morte e Morrer*	56,2 \pm 25,5	56,7 \pm 27,6	48,9 \pm 25,9			

* Facetas do módulo HIV

† Valor de F (Análise de Variâncias)

‡ Análise de Variâncias

Validade concorrente

A correlação entre os domínios do WHOQOL-HIV e a faceta Qualidade de Vida Geral (originalmente uma faceta do WHOQOL-100) foi estudada pelo coeficiente de correlação de Pearson (Tabela 5). As correlações foram significativas com todos os domínios ($p < 0,01$), sendo que todos os valores dos coeficientes resultaram iguais ou superiores a 0,5.

Tabela 5. Correlações entre os domínios do WHOQOL-HIV e a faceta Qualidade de Vida Geral

	Físico	Psicológico	Nível Ind.	Rel. Sociais	Meio Amb.	Espirit.	QV Geral
Físico	1,000						
Psicológico	0,708*	1,000					
Nível Ind.	0,704*	0,645*	1,000				
Rel. Sociais	0,525*	0,735*	0,535*	1,000			
Meio Amb.	0,532*	0,663*	0,491*	0,731*	1,000		
Espirit.	0,576*	0,723*	0,458*	0,564*	0,533*	1,000	
QV Geral	0,619*	0,635*	0,528*	0,638*	0,692*	0,501*	1,000

* $p < 0,01$.

DISCUSSÃO

O WHOQOL-HIV apresentou bom desempenho psicométrico quando aplicado a uma amostra de indivíduos brasileiros soropositivos. Foi possível detectar consistência interna, validade de construto, validade discriminante e validade concorrente satisfatórias. Estas observações estão de acordo com achados da literatura (Starace e cols., 2002).

Quando os escores dos domínios do WHOQOL-HIV são observados de acordo com os estágios da infecção por HIV, eles pioram à medida que a doença evolui. Houve diferenças significativas em todos os domínios entre o grupo AIDS e os grupos assintomático e sintomático, com tendência de um mesmo perfil de escores nestes dois últimos. A única exceção ocorre no domínio Meio Ambiente, onde o grupo AIDS teve escores significativamente inferiores apenas em relação ao grupo sintomático. As diferenças significativas de qualidade de vida do grupo AIDS em relação aos grupos assintomático e sintomático sinaliza que o “divisor de águas” para a qualidade de vida nesta amostra de PVHAs é a manifestação da doença no seu quadro clínico mais avançado. Por sua vez, a presença da relação entre escores do domínio Psicológico e as fases da infecção por HIV é notada com o estágio AIDS diferenciando-se dos dois primeiros. Esta relação nem sempre é encontrada (Starace e cols., 2002).

Observou-se a esperada diminuição dos escores nos domínios Físico e Nível de Independência à medida que a doença avança; o agravamento clínico da infecção vai repercutindo no corpo e na capacidade de auto-gerenciamento. Por sua vez, esperava-se maiores escores no domínio Espiritualidade nos estágios mais avançados da doença. Isto aparece apenas em parte, com o estágio sintomático apresentando os maiores escores; sendo curioso o fato de que o estágio AIDS revelou os escores mais baixos dos três. Isto sugere que o período no qual o indivíduo fica mais propenso à introspecção e à subjetividade é quando surgem os primeiros sintomas, seguido do momento da soroconversão e não necessariamente nos momentos mais tardios e de maior debilidade clínica. Foi também no domínio espiritualidade que os três grupos apresentaram os maiores desvios padrões, sugerindo a grande variabilidade individual das crenças pessoais.

O estudo revelou também variáveis sociodemográficas e suas relações com os escores no WHOQOL-HIV. As mulheres, os jovens (<35 anos) e os casados apresentaram associação com pior qualidade de vida. Outros estudos apontam para este dado em mulheres e questionam se de fato há menor qualidade de vida no sexo feminino ou um

estilo diferente entre os gêneros de responder aos questionários (Lenderking e cols., 1997). Entretanto sabe-se que a realidade socioeconômica em nosso meio é, de maneira geral, desfavorável às mulheres, assim como para os mais jovens, e pode ser um fator envolvido nesta questão. Surpreende que os casados apareçam na mesma situação, uma vez que o apoio social, a começar pela família, favoreceria maior bem estar. Esta é uma questão que precisa ser melhor estudada. Por sua vez, o que não surpreendeu foi que melhores níveis socio-econômico e educacional favorecem uma melhor qualidade de vida. Outro aspecto interessante é o fato de que ter mais idade está associado a uma melhor qualidade vida nos domínios Psicológico, Meio Ambiente e Espiritualidade.

Entre as variáveis clínicas, é interessante que o uso de 2 ou mais anti-retrovirais está associado com piores escores nos domínios Psicológico e Nível de Independência. É possível imaginar que a maior presença de sintomas, os quais limitam o auto-gerenciamento, aumentem a quantidade de anti-retrovirais necessários. Por sua vez, a necessidade de tomar um maior número de medicações pode criar sensação de dependência aos fármacos e repercutir na auto-estima.

Entre as limitações deste estudo está a amostra por conveniência. Ela é composta apenas por pessoas que estão em tratamento e aderidas ao mesmo, o que dificulta a generalização dos dados. Por ter um delineamento transversal, os achados apontam mais para uma associação do que uma relação de causa e efeito. Dentre as variáveis clínicas pesquisadas, o CD4 foi coletado a partir da informação verbal do paciente, o que diminui a fidedignidade da informação e a precisão das correlações que envolveram este marcador biológico.

Uma propriedade não avaliada neste estudo, foi a da sensibilidade à mudança em relação a um tratamento. A utilização do módulo WHOQOL-HIV em estudos que avaliam novas estratégias de tratamento para a infecção seria uma potencial aplicação deste novo instrumento não contemplado no delineamento transversal do presente estudo.

CONCLUSÕES

O WHOQOL-HIV apresentou bom desempenho psicométrico quando aplicado a uma amostra de indivíduos brasileiros soropositivos. Foi possível detectar consistência interna, validade de construto, validade discriminante e validade concorrente satisfatórias. Quando os escores dos domínios do WHOQOL-HIV são observados de acordo com os estágios da infecção por HIV, eles pioram à medida que a doença evolui. Em relação à espiritualidade, o período no qual o indivíduo fica mais propenso à introspecção e à subjetividade é quando surgem os primeiros sintomas. Entre as variáveis demográficas, as mulheres, os jovens (<35 anos) e os casados apresentaram associação com pior qualidade de vida. Entre as variáveis clínicas, o uso de 2 ou mais anti-retrovirais está associado com piores escores nos domínios Psicológico e Nível de Independência.

Finalmente, o WHOQOL-HIV por sua perspectiva transcultural e adequadas características psicométricas parece ser uma interessante alternativa para futuros estudos que avaliam qualidade de vida em pacientes com HIV.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)”. Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. São Paulo, 1997.
- Critério de Classificação Econômica Brasil. <http://www.anep.org.br/m-arquivo.htm>
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). Revista de Saúde Pública, 33(2):198-205, 1999a.
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. O Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref): Aplicação da versão em português. Revista de saúde Pública, 34(2):178-83, 2000.
- Kaplan RM, Patterson TL, Kerner DN, Atkinson JH, Heaton RK, Grant I and the HNRC Group. (1997) The Quality of Well Being Scale in asymptomatic HIV-infected patients. Quality of Life Research 6: 507-514.
- Lepège A, Rude N, Ecosse E, Ceinos R, Dohin E and Pouchot J. (1997) Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. Quality of Life Research 6: 585-594.
- Lenderking WR, Testa MA, Katzenstein D and Hammer S. (1997) Measuring quality of life in early HIV disease: the modular approach. Quality of Life Research 6: 515-530.
- Spilberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Inventário de Ansiedade Traço-Ansiedade. Rio de Janeiro: Centro Editor de Psicologia Aplicada, 1979.
- Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni A, Izzo C, Rucci P & de Girolamo G. (2002). Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. AIDS Care, vol. 14, No. 3, 405-415.
- Tostes MA. Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Tese apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Instituto de Psiquiatria - para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. Rio de Janeiro/RJ, 1998.
- Ware JE, Gandek B and the IQOLA PROJECT GROUP. The SF-36 health survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. Int J Ment Health, 23: 49-73, 1994.
- WHOQOL Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: J. Orley & W. Kuyken (Eds), Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer-Verlag.

WHOQOL Group (2001). Psychometric properties of the WHOQOL-HIV field test. (Draft 21.05.01)

World Health Organization. Weekly Epidemiological Record 1994, 69: 273-280.

**Article 1
in English**

**QUALITY OF LIFE IN HIV POSITIVE BRAZILIANS:
APPLICATION AND VALIDATION OF THE WHOQOL-HIV**

Rogério Ricardo Zimpel ¹ , Marcelo Pio de Almeida Fleck ²

1. Psychiatrist

2. Associate Professor - Psychiatry Department and Legal Medicine - Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Study financed by the FIPE-HCPA and by the Fetzer Foundation.

This study was presented as a poster in the 9th annual conference of the International Society of Quality of Life on October 31, 2002 in Orlando, USA and in the III Brazilian Meeting of Researchers of Quality of Life on December 6 and 7, 2002 in Sao Paulo, Brazil.

Summary was published in the journal *Quality of Life Research* 2002; 11(7): 690.

ABSTRACT

Introduction

The importance of Quality of Life (QOL) evaluation as an outcome is improving. In the literature, there is no HIV specific instrument developed in a cross-cultural perspective. The purpose of this study was to evaluate the QOL in HIV seropositive individuals and apply the World Health Organization Quality of Life instrument - HIV/AIDS module (WHOQOL-HIV) in a Brazilian sample. The World Health Organization has developed instruments in a cross-cultural perspective to assess the subjective dimensions of QOL. WHOQOL-HIV consists of a modified version of the generic WHOQOL, where HIV specific facets were added.

Methods

The QOL of 308 HIV infected men and women was assessed in the different HIV disease severity stages: asymptomatic, symptomatic and AIDS, in Porto Alegre, RS. Psychometric properties of WHOQOL-HIV were evaluated: internal consistency, reliability, construct validity and discriminant validity. Sociodemographic features of the sample were also reported.

Results

Cronbach alpha was above 0.70 in 27 of the 31 facets of the WHOQOL-HIV and ranged between 0.32 and 0.65 in the remaining facets. Better QOL scores occurred in early stages of the infection (asymptomatic and symptomatic groups) while the AIDS group showed worse scores in all domains of WHOQOL-HIV, with significant statistical differences in early stages. The correlation between the domains was always statistically significant ($p < 0.01$) and they correlated with overall QOL at the same significance level.

Discussion

WHOQOL-HIV aptly discriminated the QOL among the HIV infection stages in the expected direction and demonstrated satisfactory reliability and concurrent validity in a Brazilian sample. It seems to be useful to detect the subjective satisfaction in people living with HIV and AIDS.

INTRODUCTION

The introduction of more effective anti-retroviral drugs to control progression of HIV infection renewed scientific and clinical interest in QOL evaluation of people with HIV and AIDS, as clinical and laboratory outcomes (CD4, viral load and opportunistic diseases) are considered insufficient to detect the complexity of treatment outcome (Starace e cols., 2002). The compromise of quality of life can occur not only by way of the infection's symptoms, but also by the side effects of the treatments. Leplège and collaborators (1997) detected that, in general, patients reject specific treatments which increase life span yet diminish it's quality. That is, people prefer to live less feeling better.

Generally, questionnaires have been the chosen form of evaluation of QOL, as they promote data collection directly from the patient. Generic instruments have the advantage of allowing the comparison between different diseases. However, they tend to not be sensitive in the detection of small, though significant, clinical changes, or omit important dimensions of a disease in particular. Specific instruments, however, though relevant to the disease studied, are useless in comparisons between diseases. A method of conjugating both forms is to use a modular structure, which combines modules with generic items and modules with specific items which evaluate QOL. The purpose is to join both the need for generalization and comparison between studies and the need for sufficient specificity of the studied clinical situation. (Lenderking e cols., 1997).

However, since the majority of QOL instruments are developed in first world countries, especially in the United States and in some European countries, their use in countries different from the ones in which they were developed may be questionable. The World Health Organization (WHO) developed a project involving many centers representing different continents with various degrees of industrialization, with the objective of creating measurements to evaluate QOL within a cross-cultural perspective. Initially, a group of experts developed a concept of QOL, which was defined as "the individual's perception of his/her position in life within the cultural context and value system in which he/she lives and in relation to his/her objectives, expectations, standards and concepts." A detailed description of the development and validation process is well documented (WHOQOL Group, 1994). The "*World Health Organization Quality of Life Instrument*" (WHOQOL) is currently available in two versions: one of 100 items, the WHOQOL-100, and the abbreviated version, the WHOQOL-bref. Both instruments have versions validated in Portuguese (Fleck and cols., 1999 a; Fleck and cols., 2000). Due to the peculiar characteristics of QOL evaluation of

people living with HIV/AIDS, the Quality of Life Group of the WHO decided to develop a specific module to evaluate this population, the WHOQOL-HIV.

From a multicenter pilot study in eight countries (Brazil, Zambia, Australia, France, Thailand, Zimbabwe, India and United States of America), pertinent items to the evaluation of QOL of people living with HIV and AIDS (PLHAs) were identified. Initially, these items were developed from a discussion among the collaborating center investigators, discussion which was then extended to focal groups in each center, composed of PLHAs, family members and caregivers. The additional HIV specific items, originated from each center, were then sent to the WHO, where the topic pool was classified and edited. After being pre-tested in a small sample (20 people) of seropositive patients, the questionnaire was applied to 150 PLHAs (50 asymptomatic HIV, 50 symptomatic HIV and 50 people with AIDS) and 50 non-infected people. Data analysis of the pilot study resulted in the initial version of WHOQOL-HIV with a total of 135 items, of which 35 were HIV specific and distributed in 12 facets. These items were organized according to a response scale of the type: capacity, frequency, intensity and satisfaction, and integrated with the WHOQOL-100 items by means of facets: for example, HIV-specific items regarding appearance and body image were placed following the generic items of the same facet. (Starace and cols., 2002). The responses conformed to the WHOQOL-100 standard, a Likert type scale, varying from 1 to 5.

Following the pilot study, the WHOQOL-HIV was subjected to a field test in 6 countries: Australia (n=253), Brazil (n=211), Italy (n=151), Thailand (n=82), Ukraine (n=300) and in two locations in India, Bangalore (n=244) and New Delhi (n=93). The total number of patients was 1,334, with mean age of 33.9 years (sd=9.4), 66.6% men. Disease stages were well represented: asymptomatic (43.9%), symptomatic (34.5%) and AIDS (21.6%). The majority was infected by sex with men (44.5%), though a significant proportion was infected by sex with women (23.5%) and by sharing needles (21%). Psychometric analysis of the HIV-specific items excluded those with low inter-item correlation (when the value of the Pearson correlation coefficient was lower than 0.40). Also, the HIV-specific facets that didn't contribute to the general evaluation of QOL and didn't improve the discriminant validity of the respective domains were entirely excluded. Therefore, of the 35 initial items, 28 HIV-specific items remained, distributed in 7 facets, this being the version of the WHOQOL-HIV which was used in this study (WHOQOL Group, 2001).

The objective of this study is to present psychometric characteristics of the WHOQOL-HIV module in a sample of Brazilian patients living with HIV/AIDS in different

stages of the disease, testing its internal consistency, its reliability and the validity of its construct, discriminant, and concurrent.

METHODS

This is a cross-sectional study, in a sample controlled for sex, age and stage of HIV infection. Clinical and laboratory data of HIV infected men and women under hospital or outpatient care were investigated, aiming to establish correlations between disease stages and quality of life, as well as demographic data from the samples.

Subjects

Patients were interviewed at the Rio Grande do Sul Sanitary Dermatology outpatient clinic (DS/RS) and at the outpatient and inpatient services for HIV/AIDS of Hospital de Clinicas de Porto Alegre (HCPA). For the duration of 7 months, the patients admitted to these services were invited to join the study, characterizing a convenience sample. Both are reference centers for HIV/AIDS treatment, amounting to 210 patients interviewed at DS/RS and 98 at HCPA. Upon agreeing to participate in the study, the patients signed an informed consent form.

The QOL instruments *World Health Organization Quality of Life-HIV/AIDS module* (WHOQOL-HIV) and the *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36), of depression (*Beck Depression Inventory*, BDI) and anxiety (*State-Trait Anxiety Inventory*, STAI) were self-responded, and patients required approximately 90 minutes to respond.

By means of the targeted interview, subjects were classified as asymptomatic, symptomatic and AIDS, according to the WHO criteria for AIDS surveillance. Also in this manner, sociodemographic and clinical data: gender, age, marital status, schooling, profession, time since diagnosis, sexual risk, risk by needle sharing, CD4 and viral load (the latter CD4 and viral load results were obtained from the patient him or herself; if not remembered, they were obtained from the chart), were recorded.

Inclusion and Exclusion Criteria

Patients included were at least 18 years of age, with pre-documented HIV infection who could read and write in order to answer the questionnaire. Also included were patients with opportunistic infections or cancer currently or previously related to HIV. Patients with clear cognitive disturbance and illiterate patients were excluded from the study.

Instruments

Sociodemographic and clinical questionnaire

The following information was obtained: age, schooling, religion, occupation, marital status, number of children, HIV positive partner, transmission category, clinical admission history, CD4 lymphocyte count and viral load, history of psychiatric and/or psychological treatment, use of psychoactive drugs, demand for psychiatric and/or psychological treatment.

WHO Case Definition for AIDS surveillance

This was created for AIDS surveillance in adolescents and adults in various countries, especially those with limited resources for laboratory diagnosis. According to clinical criteria, a seropositive patient is classified as asymptomatic HIV, symptomatic HIV or AIDS. Nonetheless, this should not be confused with other systems of clinical staging of HIV infection, which, aside from in research applications, are also useful in the clinical management of patients. (ex: *Center for Disease Control and Prevention - CDC e European case definition for AIDS surveillance*). The advantage of this criterium is the simplicity of its use and its low cost, as there is no need for serological tests. Its limitations are low sensitivity, and particularly, low specificity for tuberculosis, as HIV-negative patients with tuberculosis may be accounted as AIDS cases due to similar clinical symptoms (World Health Organization, 1994).

Brazil Economic Classification Criteria

It discerns patients socioeconomically by means of information on schooling and possession of particular "comfort items", such as TV sets, refrigerators, radios, automobiles and servants. The number of entities is considered and scored as points ; the sum of points will place the interviewed person in class A, B, C, D or E. (Brazil Economic Classification Criteria)

World Health Organization Quality of Life - HIV/AIDS module (WHOQOL-HIV)

This is the WHOQOL-100 questionnaire to which 35 HIV specific items were added. However, seven of these items were excluded following the field test due to unsatisfactory psychometric properties. In the final version, 28 HIV specific items remained, which were randomly distributed among the 100 generic items in the WHOQOL questionnaire. (WHOQOL Group, 2001).

The WHOQOL-HIV is composed of 6 domains (physical, psychological, level of independence , social relations, environment, spirituality/religiousness/personal beliefs) and 30 facets. The questionnaire is self-responded and the patient is asked to focus on his or her past two weeks. Each item is scored on a Likert type scale (1 through 5). Additionally, 4 items are dedicated to evaluate general QOL and general state of health. Standardized scores (range = 0-100) may be calculated for each facet, domain, general QOL and general state of health. Higher scores indicate better quality of life, with exceptions in these following facets: pain, negative feelings, treatment dependency, forgiveness, spiritual connection/personal spiritual experience, death/dying, in which the direction of the scores is inverted. (Starace and cols., 2002)

Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)

This is a questionnaire developed by Ware and collaborators (1994), with a Portuguese version developed by Ciconelli (1997). It is composed of 36 items, arranged in 8 components or dimensions: functional capacity (10 items), physical aspects (4 items), pain (2 items), general state of health (5 items), vitality (4 items), social aspects (2 items), emotional

aspects (3 items) and mental health (5 items). This instrument has been applied in many studies and different diseases, requiring approximately five to ten minutes to be completed, and its measurement properties (reliability, validity and susceptibility to changes) are recognized (Tostes, 1998).

Beck Depression Scale (*Beck Depression Inventory*, BDI)

This regards a self-applied depression scale which aims to quantify intensity of depressive symptoms. The patient is asked to choose an option that best describes how he or she feels at that particular moment. Instructions are found on the questionnaire, and the latter's validity has been established for many diseases (Kaplan and cols.,1995). Higher scores indicate higher presence of depressive symptoms.

State-Trait Anxiety Inventory (STAI)

It helps detect presence of anxiety, attempting to differentiate between anxiety as a permanent characteristic (trait) and as a momentary sensation (state). The patient should choose the best option in accordance to what he or she feels at that particular moment or in the course of his or her life. (Spilberger and cols.,1979)

Statistical Analysis

The internal consistency of the WHOQOL-HIV domains was evaluated with Cronbach alpha. The instrument's structure was examined evaluating the correlation between each item and the facet's total corrected score (the facet's total corrected score is obtained by subtracting the score of the evaluated item from the facet's total score).

The WHOQOL-HIV's capacity to discriminate disease stages (discriminant validity) was examined by Analysis of Variance (ANOVA), followed by the Tukey test. The correlation between WHOQOL-HIV's domains was analyzed by the Pearson correlation coefficient.

The statistical packets used were SPSS version 10.0, STATA version 7.0 and PEPI version 3.0, with level of significance $\alpha = 0.05$.

RESULTS

Sample

As shown in table 1, 308 patients participated in the study, 131 (42.5%) asymptomatic, 91 (29.5%) symptomatic and 86 (27.9%) with AIDS, and 222 were outpatients and 86 hospitalized. The total sample was composed of 186 men (60.4%). Mean age was 34.6 years (± 8.1), 186 people (60.4%) had at least 8 years of schooling and 40.9% are married or live as such. Concerning social class, 66 (21.6%) were placed in group AB, 190 (62.1%) in C and 50 (16.3%) in DE. The largest risk factor was sex, which was defined by the history of sexual relations with an HIV positive partner and/or absence of a fixed partner, totalizing 225 individuals (73.1%). In second place appeared use of shared needles in 66 people (21.6%), and in third transfusion/hemophilia in 49 (15.9%). The mean time of knowledge of HIV infection is 4.1 years, and CD4 lymphocyte count had already been ordered in 208 patients, with a mean value of 431.8 (± 263.3). Two hundred and nineteen people (71.1%) used 2 or more anti-retroviral drugs.

Table 1. Sample Characteristics (n=308)

	N	%
Male Sex	186	60.4
Married / lives as such	126	40.9
≥ 8 years of schooling	186	60.6
Social class		
AB	66	21.6
C	190	62.1
CD	50	16.3
Risk behavior		
Sexual Risk	225	73.1
Sharing needles	66	21.6
Transfusion/hemophilia	49	15.9
Antiretroviral drugs (2 or more)	219	71.1

Psychometric Properties of the WHOQOL-HIV

The total number of patients interviewed was 309 and only one questionnaire was not utilized, since over 20% of items were left unanswered (20% or over of unanswered items implied disqualification). Twenty-nine items were unanswered once, 4 items unanswered twice, and 3 unanswered three times. The number of unanswered items per facet varied from 1 through 5, and the only facet in the 308 questionnaires with 5 blank items (1.6%) concerned body image and appearance (generic, WHOQOL-100).

The response options in the WHOQOL-HIV are comprised of a Likert type scale with scores ranging from 1 through 5. For an instrument to have satisfactory discriminatory capabilities, it is recommended that the answer rate on the minimum and maximum scores be lower than 20% so as to avoid the “floor” and “ceiling” effects, respectively. In this study, among the 128 WHOQOL-HIV items, the “floor” effect appeared in 27 items (21.1%) and the “ceiling” effect in 17 (13.9).

Reliability and Validity of the construct

The 31 examined facets contain 4 items. Of the facets, 27 show a Cronbach alpha above 0.70 (Table 2) and range from 0.32 to 0.65 in the remaining four: cognition (Psychological domain), security and physical environment (Environment domain) and spiritual connection/personal spiritual experience (Spirituality domain). Also represented in the table below are the Pearson coefficient values between each item and the score of the facet in which it is included, calculated from its own exclusion (correlation between item/total corrected). All correlation coefficients are above 0.30, except for the security facet, where the lowest range value is -0.10.

Table 2. Cronbach alpha and Item/Total Corrected Correlation in WHOQOL-HIV

	No. Items	Cronbach α	Item/Total Corrected correlation (minimum-maximum)
Physical			
Pain and discomfort	4	0.75	0.38 to 0.63
Energy and fatigue	4	0.77	0.54 to 0.60
Sleep and rest	4	0.88	0.67 to 0.80
HIV Symptoms *	4	0.71	0.43 to 0.65
Psychological			
Positive Feelings	4	0.78	0.54 to 0.63
Cognition	4	0.63	0.36 to 0.49
Self-esteem	4	0.76	0.50 to 0.61
Body Image and appearance	4	0.75	0.53 to 0.60
Negative feelings	4	0.80	0.49 to 0.74
Body image and appearance*	4	0.74	0.45 to 0.59
Negative Feelings*	4	0.72	0.43 to 0.59
Level of Independence			
Mobility	4	0.78	0.44 to 0.69
Daily Activities	4	0.80	0.60 to 0.66
Medication and Treatment Dependency	4	0.88	0.69 to 0.78
Aptitude for Work	4	0.92	0.80 to 0.85
Social Relations			
Personal Relationships	4	0.73	0.41 to 0.59
Social Support	4	0.78	0.48 to 0.63
Sexual Activity	4	0.79	0.43 to 0.74
Social Inclusion*	4	0.79	0.49 to 0.67
Environment			
Security	4	0.32	- 0.10 to 0.31
Housing	4	0.83	0.54 to 0.73
Financial Resources	4	0.78	0.48 to 0.66
Health and Social Work	4	0.75	0.41 to 0.67
Learning opportunities	4	0.71	0.33 to 0.59
Leisure opportunities	4	0.80	0.54 to 0.65
Physical Environment	4	0.60	0.30 to 0.49
Transportation	4	0.78	0.41 to 0.73
Spirituality			
Spirituality, religion and personal beliefs	4	0.87	0.61 to 0.81
Forgiveness*	4	0.79	0.50 to 0.72
Spiritual connection and personal spiritual connection*	4	0.65	0.33 to 0.58
Death and dying*	4	0.82	0.58 a 0.71

* Facets of HIV module

The WHOQOL-HIV, with an additional 7 HIV-specific facets in comparison to the WHOQOL-100, maintained satisfactory internal consistency (Table 3). The Physical and Psychological domains showed a small increase in the Cronbach alpha value; in Social Relations and Spirituality they remain constant. In the Degree of Independence and Environment domains there are no HIV-specific facets.

Table 3. Cronbach α Coefficient in the Domains

	WHOQOL-100	WHOQL-HIV
Physical	0.87	0.88
Psychological	0.91	0.93
Level of Independence	0.91	
Social Relations	0.87	0.87
Environment	0.90	
Spirituality	0.87	0.87

Discriminant Validity

Table 4 shows the mean scores (\pm dp) obtained by asymptomatic, symptomatic and AIDS patients in the domains and facets of the WHOQOL-HIV. AIDS patients consistently scored lower than the remaining patient groups. Statistical differences were found in all domains, though specifically in the environment domain, AIDS patients' scores were significantly lower only in relation to the symptomatic patients.

Table 4. Mean score (\pm standard deviation) in domains and facets of WHOQOL-HIV

Domains	HIV Asymp (n = 131)	HIV Symp (n = 91)	AIDS (n = 86)	F 2; 305 [†]	p test [‡]	Tukey Test ($p < 0,05$)
Physical	56.3 \pm 16.1	51.3 \pm 16.6	43.6 \pm 16.5	15.6	0.000	AIDS versus Asymp AIDS versus Symp
Pain and discomfort	47.5 \pm 20.6	54.2 \pm 20.9	62.0 \pm 18.9			
Energy and fatigue	60.0 \pm 19.6	55.6 \pm 20.1	44.4 \pm 19.1			
Sleep and rest	62.5 \pm 21.9	60.3 \pm 27.8	53.1 \pm 25.0			
HIV Symptoms*	50.1 \pm 20.9	43.5 \pm 21.9	39.1 \pm 21.7			
Psychological	60.5 \pm 15.6	62.5 \pm 15.3	52.7 \pm 15.7	10.1	0.000	AIDS versus Asymp AIDS versus Symp
Positive Feelings	59.5 \pm 19.1	64.1 \pm 17.4	52.4 \pm 19.7			
Cognition	61.4 \pm 16.1	64.7 \pm 16.4	56.8 \pm 17.0			
Self-esteem	64.4 \pm 18.8	67.1 \pm 18.4	58.1 \pm 18.9			
Body image and appearance	64.7 \pm 20.3	65.4 \pm 21.8	53.7 \pm 22.0			
Negative feelings	47.6 \pm 20.3	48.2 \pm 22.2	56.8 \pm 23.1			
Body image and appearance*	60.2 \pm 23.2	61.9 \pm 26.0	53.8 \pm 24.0			
Negative Feelings *	60.9 \pm 20.7	62.7 \pm 24.0	50.6 \pm 22.8			
Level of Independence	64.0 \pm 17.9	59.9 \pm 17.2	47.5 \pm 18.3	22.9	0.000	AIDS versus Asymp AIDS versus Symp
Mobility	66.7 \pm 22.7	64.3 \pm 20.8	53.8 \pm 25.2			
Daily Activities	65.2 \pm 21.4	65.5 \pm 22.6	48.4 \pm 21.5			
Medication or Treatment Dependency	43.8 \pm 25.7	57.4 \pm 26.6	64.6 \pm 21.3			
Aptitude for work	67.9 \pm 21.5	67.4 \pm 24.3	52.4 \pm 25.4			
Social Relations	60.2 \pm 17.5	63.9 \pm 16.7	53.8 \pm 17.9	7.6	0.001	AIDS versus Asymp AIDS versus Symp
Personal Relationships	63.5 \pm 19.1	70.1 \pm 19.4	56.1 \pm 19.3			
Social support	59.8 \pm 21.4	64.8 \pm 23.1	54.3 \pm 21.5			
Sexual activity	57.4 \pm 20.4	55.7 \pm 21.9	49.2 \pm 23.2			
Social Inclusion*	59.9 \pm 21.9	65.1 \pm 22.0	55.8 \pm 23.1			
Environment	53.0 \pm 12.0	55.9 \pm 12.4	50.6 \pm 12.3	4.2	0.015	AIDS versus Symp
Physical security	46.2 \pm 15.5	47.8 \pm 14.7	45.5 \pm 14.5			
Housing	58.5 \pm 20.2	68.8 \pm 18.2	56.2 \pm 22.2			
Financial Resources	41.7 \pm 17.8	40.3 \pm 20.1	36.2 \pm 19.4			
Health/ social work	57.6 \pm 17.9	59.4 \pm 19.2	59.1 \pm 18.0			
Learning opportunity	57.1 \pm 16.1	61.0 \pm 19.9	55.2 \pm 18.0			
Leisure opportunity	55.0 \pm 20.5	53.7 \pm 19.3	47.6 \pm 21.3			
Physical environment	52.3 \pm 17.0	57.4 \pm 15.4	52.0 \pm 17.4			
Transportation	55.9 \pm 18.9	59.0 \pm 23.8	53.0 \pm 20.1			
Spirituality	58.8 \pm 17.0	60.4 \pm 18.0	52.4 \pm 17.6	5.3	0.006	AIDS versus Asymp AIDS versus Symp
Spirituality, religion, personal beliefs	63.8 \pm 20.2	75.7 \pm 19.0	64.2 \pm 20.9			
Forgiveness*	56.8 \pm 24.1	49.7 \pm 27.1	43.4 \pm 25.3			
Spiritual connection and personal spiritual experience*	58.3 \pm 20.6	59.5 \pm 23.4	53.1 \pm 23.1			
Death and dying*	56.2 \pm 25.5	56.7 \pm 27.6	48.9 \pm 25.9			

* Facets of the HIV module

† F Value (Analysis of Variances); ‡ Analysis of Variances

Concurrent Validity

The correlation between the WHOQOL-HIV domains and the General Quality of Life facets (originally a facet of the WHOQOL-100) was examined with the Pearson correlation coefficient (Table 5). In all domains correlations were significant ($p<0.01$), being that all coefficient values were above or equal to 0.5.

Table 5. Correlations between WHOQOL-HIV domains and General Quality of Life facets.

	Physical	Psychological	Level of Indep.	Social Rel.	Environm.	Spirit.	General QOL
Physical	1.000						
Psych.	0.708*	1.000					
Level of Ind.	0.704*	0.645*	1.000				
Social Rel.	0.525*	0.735*	0.535*	1.000			
Environm.	0.532*	0.663*	0.491*	0.731*	1.000		
Spirit.	0.576*	0.723*	0.458*	0.564*	0.533*	1.000	
General QOL	0.619*	0.635*	0.528*	0.638*	0.692*	0.501*	1.000

* $p<0.01$.

DISCUSSION

The WHOQOL-HIV revealed good psychometric performance when applied to a sample of Brazilian seropositive patients. Satisfactory internal consistency, construct validity, discriminant validity and concurrent validity were detected. The above observations are in accordance to findings in the literature (Starace and cols., 2002).

When examined alongside stages of HIV infection, the domain scores of the WHOQOL-HIV worsen as the disease progresses. In all domains, significant differences appeared between the AIDS group and the asymptomatic and symptomatic groups, the last two showing a similar scoring profile. The only exception occurs in the Environment domain, where the AIDS group scored significantly lower when compared to the symptomatic group. The significant differences in the QOL of the AIDS group compared to the remaining groups indicate that the dividing line for QOL in this sample of PLHAs is the manifestation of the disease in its most advanced clinical stage. The relation between the Psychological domain scores and the phases of HIV infection is only noticed in AIDS stages. This relation is not always found (Starace and cols., 2002).

As the disease progresses, Physical and Degree of Independence domains scores proved expectedly lower, as the clinical aggravation of the infection impacts the body and self-management capability. Also expected in later disease stages were higher scores in the Spirituality domain. This only partly occurs; the symptomatic group showing the highest scores and curiously, the AIDS group scoring the lowest of the three groups. This result suggests that the patient's most introspective and subjective stage correlates with the appearance of the first symptoms, followed by the seroconversion stage and not necessarily during the final and most debilitating stages. Also in the Spirituality domain, the three groups showed the highest standard deviation, suggesting large variability in personal beliefs.

The study revealed sociodemographic variables and their relation with WHOQOL-HIV scores. Women, younger (<35 years) and married patients were associated with a lower QOL. Other studies point to this data regarding women, and question whether in fact females live a life of inferior quality or if they respond to questionnaires in a different style (Lenderking and cols., 1997). Nonetheless, it is known that socioeconomic reality disfavors women and youth in our society, and may be a factor involved in this matter. It is surprising that married patients also show this result, since social, and specifically familial support would favor higher well-being. This is an issue that deserves further examination. Not

surprising were the findings that a higher socioeconomic and educational level favor a better quality of life. Yet another interesting aspect is that older patients are associated with a higher life quality in the Psychological, Spirituality and Environment domains.

Among clinical variables, it is of interest that the use of 2 or more anti-retroviral drugs is associated with lower scores in the Psychological and Degree of Independence domains. It is feasible that increased presence of symptoms, which limits self-management, increases the quantity of necessary anti-retroviral drugs. Moreover, the need for an increased number of medications may create the feeling of dependency on drugs and have repercussions in self-esteem.

Among the limitations of this study is the convenience sample. The sample is composed solely of people in treatment and complying to it, therefore hampering data generalization. Due to the cross-sectional design, the findings point more towards an association rather than to cause and effect. Amid the researched clinical variables, CD4 was informed verbally by patients themselves, which decreases the trustworthiness of the information and the precision of the correlation involving these biological markers.

An issue not investigated in this study is the one of sensibility to change in relation to treatment. The use of the WHOQOL-HIV module in studies that evaluate new treatment strategies for the infection would be a potential application of this new instrument not contemplated in the cross-sectional design of the present study.

CONCLUSIONS

The WHOQOL-HIV revealed good psychometric performance when applied to a sample of Brazilian seropositive patients. Satisfactory internal consistency, construct validity, discriminant validity and concurrent validity were detected. When examined alongside stages of HIV infection, the domain scores of the WHOQOL-HIV worsen as the disease progresses. Regarding spirituality, the patient's most introspective and subjective stage correlates with the appearance of the first symptoms. Among sociodemographic variables, women, younger (<35 years) and married patients were associated with a lower QOL. Among clinical variables, the use of 2 or more anti-retroviral drugs is associated with lower scores in the Psychological and Degree of Independence domains.

Finally, due to its cross-cultural perspective and adequate psychometric characteristics, the WHOQOL-HIV seems an interesting alternative for future studies regarding quality of life in HIV patients.

REFERENCES

- Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)”. Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. São Paulo, 1997.
- Critério de Classificação Econômica Brasil. <http://www.anep.org.br/m-arquivo.htm>
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). Revista de Saúde Pública, 33(2):198-205, 1999a.
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. O Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref): Aplicação da versão em português. Revista de saúde Pública, 34(2):178-83, 2000.
- Kaplan RM, Patterson TL, Kerner DN, Atkinson JH, Heaton RK, Grant I and the HNRC Group. (1997) The Quality of Well Being Scale in asymptomatic HIV-infected patients. Quality of Life Research 6: 507-514.
- Leplège A, Rude N, Ecosse E, Ceinos R, Dohin E and Pouchot J. (1997) Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. Quality of Life Research 6: 585-594.
- Lenderking WR, Testa MA, Katzenstein D and Hammer S. (1997) Measuring quality of life in early HIV disease: the modular approach. Quality of Life Research 6: 515-530.
- Spilberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Inventário de Ansiedade Traço-Ansiedade. Rio de Janeiro: Centro Editor de Psicologia Aplicada, 1979.
- Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni A, Izzo C, Rucci P & de Girolamo G. (2002). Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. AIDS Care, vol. 14, No. 3, 405-415.
- Tostes MA. Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Tese apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Instituto de Psiquiatria - para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. Rio de Janeiro/RJ, 1998.
- Ware JE, Gandek B and the IQOLA PROJECT GROUP. The SF-36 health survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. Int J Ment Health, 23: 49-73, 1994.
- WHOQOL Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: J. Orley & W. Kuyken (Eds), Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer-Verlag.

WHOQOL Group (2001). Psychometric properties of the WHOQOL-HIV field test. (Draft 21.05.01)

World Health Organization. Weekly Epidemiological Record 1994, 69: 273-280.

Artigo 2
em Português

**QUALIDADE DE VIDA, DEPRESSÃO E ANSIEDADE
EM BRASILEIROS HIV-POSITIVOS**

Rogério Ricardo Zimpel ¹ , Marcelo Pio de Almeida Fleck ²

1) Médico Psiquiatra.

2) Professor Adjunto do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Estudo com financiamento do FIPE-HCPA e da Fetzer Foundation.

RESUMO

Objetivos

Os sintomas mentais podem interferir na qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHAs). Este estudo: (1) avalia a presença de sintomas de depressão e ansiedade em brasileiros HIV-positivos; (2) analisa a correlação dos escores de depressão e ansiedade com o *World Health Organization Quality of Life instrument – HIV/AIDS module* (WHOQOL-HIV), um instrumento genérico de qualidade de vida modificado para a doença HIV/AIDS.

Métodos

Em Porto Alegre/RS foi avaliada a qualidade de vida através do WHOQOL-HIV em uma amostra selecionada por conveniência de 308 homens e mulheres infectados pelo HIV (131 assintomáticos, 91 sintomáticos e 86 com AIDS). Os sintomas de depressão e ansiedade foram medidos pelo Inventário de Beck para Depressão (BDI) e pelo Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), respectivamente. As características sociodemográficas da amostra também são apresentadas.

Resultados

As fases da infecção não apresentaram diferenças de escores para ansiedade, mas houve maiores escores de depressão no estágio AIDS quando comparado com os assintomáticos e sintomáticos. Na correlação com os domínios do WHOQOL-HIV, os valores dos coeficientes de Pearson foram de magnitude moderada a muito grande para o BDI e de pequena a moderada para a sub-escala IDATE-Traço. Ajustando para estágios da doença e variáveis clínicas e sociodemográficas em um modelo de regressão múltipla, o BDI apresentou valores de coeficiente beta expressivamente maiores que todas as demais variáveis.

Conclusão

Os dados deste trabalho indicam que a qualidade de vida de PVHAs é afetada por outras variáveis que não apenas os estágios da doença, principalmente a depressão.

INTRODUÇÃO

Um indivíduo infectado por HIV, ao passar pelos diferentes estágios da infecção, tem sua qualidade de vida alterada (Tostes, 1998). No estágio sintomático, os pacientes podem ter a qualidade de vida severamente abalada com sintomas clínicos inespecíficos como diarreia, febre e perda de peso (Cunningham e cols., 1998). Nas fases mais adiantadas, além da expectativa pelo manejo adequado da dor e limitações físicas, podem surgir outras preocupações específicas do paciente como perder o senso de controle nas decisões acerca do tratamento, ter de experimentar, no seu modo de ver, um prolongamento inadequado da vida, a necessidade de estreitar laços com as pessoas do convívio mais íntimo e, ao mesmo tempo, o temor de deixá-las sobrecarregadas após a morte (Singer e cols., 1999).

Saber-se portador da infecção provoca repercussões nas relações sociais e em questões existenciais. Alguns dados sugerem que o diagnóstico de AIDS ajudaria a pessoa a definir o que é importante para si. A reflexão sobre o sentido a vida e o bom uso do tempo favorecem para que a experiência subjetiva de qualidade de vida de alguns pacientes seja melhor do que antes da doença quando, via de regra, as funções físicas e sociais costumam ser priorizadas (Holzemer e cols., 1998).

As pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHAs) têm sua qualidade de vida afetada pela presença da doença em si e por saberem-se portadoras da doença, mas também pela presença de sintomas mentais associados, especialmente depressão e ansiedade (Tostes, 1998; Elliot e cols., 2002). Em função dos mesmos, é comum que se utilizem instrumentos que procuram detectar suas manifestações, como a escala de Beck para depressão, por exemplo (Evans e cols., 1998).

A relação entre qualidade de vida e depressão é um tema ainda controverso. Alguns autores destacam que as medidas de qualidade de vida e depressão podem muitas vezes estar medindo o mesmo fenômeno, sendo portanto redundantes, segundo Katschnig e Angermeyer (1997). Estes autores propõem uma ilustrativa reflexão: “suponha que você esteja sentindo-se triste na maior parte do tempo há pelo menos duas semanas, tenha o interesse ou o prazer diminuído em todas ou quase todas as atividades, sinta-se sem valor e cansado todo o tempo e tenha pensamentos recorrentes de morte (isto é, você sofre de Depressão Maior conforme o DSM-IV) – como você avaliaria sua qualidade de vida? Sua avaliação dependeria naturalmente da definição de qualidade de vida. Se ela compreender o bem estar subjetivo, felicidade e satisfação de vida – como é o caso da maioria dos

estudos de qualidade de vida em medicina – é óbvio que você avaliaria sua qualidade de vida como ruim. E se outros domínios fossem acrescentados a esta avaliação de satisfação, eles provavelmente refletiriam a típica visão desanimada das pessoas deprimidas em relação a si mesmas, ao mundo e ao futuro.”

A consideração proposta por Katschnig e Angermeyer é coerente e oportuna. Entretanto, os estudos sobre qualidade de vida e depressão nem sempre confirmam esta linha de pensamento. Existem várias evidências empíricas que sustentam a idéia de que sejam construtos diferentes (Demyttenaere e cols., 2002). O objetivo deste trabalho é estudar a correlação entre depressão, ansiedade e qualidade de vida em uma amostra de brasileiros HIV-positivos.

MÉTODOS

Os métodos estão descritos mais detalhadamente em outra publicação (Zimpel e Fleck, 2003; submetido). Em resumo, em um estudo transversal foram entrevistados 308 pacientes em dois locais de referência para atendimento de pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHAs) em Porto Alegre/RS.. Os pacientes foram convidados a participar de uma pesquisa de qualidade de vida em PVHAs. Após assinarem o consentimento informado, respondiam uma entrevista dirigida pelo entrevistador sobre dados demográficos e identificação do estágio da infecção; para estas finalidades foram utilizados a definição de caso da OMS para vigilância da AIDS (World Health Organization, 1994) e o Critério de Classificação Econômica Brasil (Critério de Classificação Econômica Brasil), respectivamente. Em seguida preenchiam quatro questionários auto-respondidos: um instrumento genérico que avalia qualidade de vida, o *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36), um genérico modificado, o *World Health Organization Quality of Life-HIV/AIDS module* (WHOQOL-HIV), um que avalia depressão (Escala de Beck para Depressão, *Beck Depression Inventory*, BDI) e outro que avalia ansiedade enquanto traço ou estado (Inventário de ansiedade Traço-Estado, IDATE). Em média, os pacientes necessitaram de 90 minutos para respondê-los. Foram aceitos no estudo todos os pacientes maiores de 18 anos, homens e mulheres e excluídos os não alfabetizados e aqueles com sinais evidentes de prejuízo cognitivo.

Análise estatística

Os dados demográficos foram comparados entre os estágios de duas formas: as variáveis contínuas pela ANOVA seguida do teste de Tukey e as variáveis categóricas pelo teste de qui-quadrado (χ^2) de Pearson. Na descrição das variáveis foi utilizada média (\pm desvio padrão), bem como frequências absolutas e relativas.

As médias dos escores do BDI e IDATE nas diferentes fases da infecção foram estudadas pela Análise de Variâncias (ANOVA), seguida do teste de Tukey; as diferenças encontradas entre os escores do BDI foram dimensionadas pelo Tamanho de Efeito Padronizado (TEP). As correlações entre BDI, IDATE e os domínios do WHOQOL-HIV foram realizadas pelo coeficiente de correlação de Pearson. Finalmente uma regressão linear múltipla foi desenvolvida para o ajuste das variáveis sociodemográficas e clínicas em relação aos domínios do WHOQOL-HIV, onde estes últimos funcionaram como variáveis dependentes.

Os pacotes estatísticos utilizados foram SPSS versão 10.0, STATA versão 7.0 e PEPI versão 3.0, com nível de significância $\alpha = 0,05$.

RESULTADOS

Características sociodemográficas e clínicas da amostra

Conforme a Tabela 1 mostra, 308 pacientes participaram do estudo, sendo 131 (42,5%) assintomáticos, 91 (29,5%) sintomáticos e 86 (27,9%) com AIDS, sendo 86 hospitalizados e 222 ambulatoriais. A amostra total foi composta por 186 homens (60,4%). A média de idade foi de 34,6 anos ($\pm 8,1$) e 186 indivíduos (60,4%) tinham pelo menos 8 anos de estudo. os solteiros eram 182 (59,1%). Quanto à classe social, 66 pertencem à AB, 190 à C e 50 à DE, correspondendo a 21,6%, 62,1% e 16,3%, respectivamente. Em todos os três estágios da doença predomina a classe C, com distribuição semelhante (entre 56% e 67%). O fator de risco mais frequente é o sexual, o qual foi definido por história de relação sexual com parceiro(a) HIV positivo e/ou ausência de parceiro(a) estável, totalizando 225 indivíduos (73,1%). Logo após, aparece o uso de droga injetável em 66 (21,6%) e transfusão/hemofilia em 49 (15,9%). O tempo médio de saber-se portador do

HIV é de 4,1 anos, sendo que o exame de contagem de linfócitos CD4 já havia sido solicitado a 208 pacientes, com valor médio de 431,8.

Pela análise de resíduos ajustados, os estágios sintomático e AIDS apresentaram, respectivamente, valores observados do qui-quadrado acima e abaixo do esperado para a incidência da classe AB na amostra total. Pela mesma análise, no estágio assintomático os valores de transmissão por transfusão/hemofilia ficaram abaixo do esperado, enquanto que as taxas de linfócitos CD4 mostraram-se superiores. No estágio AIDS o resultado destas duas variáveis foram inversos: transmissão por transfusão/hemofilia acima do esperado e CD4 abaixo. Em relação ao trabalho, a proporção de pessoas em atividade laborativa, quando comparados a desempregados, inativos e aposentados, é significativamente maior no estágio assintomático.

Encontrou-se diferença nos domínios do WHOQOL-HIV em relação às características sociodemográficas idade, gênero e estado civil. As pessoas mais jovens, com idade inferior a 35 anos, apresentaram pior média de escores nos domínios Psicológico, Meio Ambiente e Espiritualidade. As mulheres apresentaram pior média de escores nestes mesmos três domínios além de Relações Sociais. Já os solteiros revelaram maiores escores em todos os domínios quando comparados aos casados (ou que vivem como casados), mas com significância apenas nos domínios Físico (teste t de Student, $p < 0,05$) e Relações Sociais (teste t de Student, $p < 0,01$).

A possível interferência de aspectos culturais e econômicos foi estudada pelas variáveis educação, nível sócio-econômico e trabalho. Quando observado como variável independente em relação ao WHOQOL-HIV, o fator educação (< 8 anos de estudo e ≥ 8 anos de estudo) revela que um nível maior de educação está associado a uma melhor qualidade de vida em todos os domínios (teste t de Student, $p < 0,01$, exceto para o domínio Físico, $p < 0,05$). O mesmo ocorre em relação ao nível socioeconômico, onde observa-se que a classe AB diferenciou-se das classes C e DE, com escores significativamente maiores em todas as dimensões (Nível de Independência e Relações Sociais; ANOVA, $p < 0,01$; nas demais $p < 0,05$). Por sua vez, as pessoas que trabalham, quando comparadas com as desempregadas, aposentadas e inativas, obtiveram maiores escores apenas no domínio Nível de Independência (teste t de Student, $p < 0,05$).

Também foram estudadas algumas variáveis clínicas. Os indivíduos com história de tratamento psiquiátrico ou psicológico prévio apresentaram menores escores nos domínios Físico, Psicológico, Nível de Independência e Relações Sociais (teste t de Student, $p < 0,05$), enquanto que a história de uso/abuso de substâncias psicoativas não

interferiu em diferença nos escores de qualidade de vida. Duzentos e dezenove pacientes (71,1%) faziam uso combinado de antiretrovirais (2 a 5), sendo que 101 (32,8%) com 2 e 104 (33,8%) com 3. As pessoas que faziam uso combinado de antiretrovirais (2 ou mais) obtiveram menores escores nos domínios Psicológico e Nível de Independência (teste t de Student, $p < 0,05$) quando comparadas com aquelas em monoterapia ou sem uso de antiretrovirais. Em relação à contagem de linfócitos CD4, um marcador biológico da doença, as pessoas com contagem de células CD4 inferior a 500 apresentaram pior média de escores no domínio Nível de Independência e as com CD4 inferior a 200 tiveram pior média de escores nos domínios Nível de Independência e Físico.

Tabela 1. Dados sociodemográficos e clínicos

	Assintomático	Sintomático	AIDS	<i>p</i>
N	131	91	86	
Idade (m±dp)	33,3 (±8) ^a	36,8 (±9) ^b	34,3 (±8) ^{ab}	0,007 †
Sexo Masc	76 (58%)	61 (67%)	49 (57%)	0,30 ‡
Anos de estudo	9,0 (±3) ^{ab}	9,5 (±4) ^a	7,9 (±4) ^b	0,013 †
Classe social	AB	26 (20%) ^{ab}	11 (13%) ^b	0,03 ‡
	C	83 (63%)	50 (56%)	
	DE	22 (17%)	11 (12%)	
Ativos (trabalho)	95 (73%) ^a	64 (70%) ^{ab}	48 (56%) ^b	0,03 ‡
Anos que sabe ser HIV +	3,9 (±3)	4,3 (±4)	4,1 (±3)	0,7 †
Comportamento de risco				
Risco sexual	92 (71%)	68 (75%)	65 (76%)	0,688 ‡
Uso droga injetável	28 (21%) ^a	17 (19%) ^{ab}	21 (25%) ^b	0,596 ‡
Transusão / Hemofilia	9 (7%)	15 (17%)	25 (29%)	< 0,001 ‡
CD 4 < 500 (N = 208)	31/ 81 (38%) ^a	45 / 69 (65%) ^{ab}	47/ 58 (81%) ^b	< 0,001 ‡

Testes estatísticos: † ANOVA, seguido do teste de Tukey,
‡ qui-quadrado (χ^2).

Observação: Nas comparações entre os estágios da doença, letras iguais significam que os grupos não diferiram estatisticamente ($\alpha = 0,05$).

Depressão e Ansiedade na Evolução da Infecção

Os pacientes com AIDS apresentaram um número maior de sintomas depressivos quando comparados aos assintomáticos e aos sintomáticos, quando avaliados pela escala de Beck para depressão (Tabela 2). Não houve diferença significativa na presença do sintoma ansiedade entre os estágios da doença, quando avaliados pela escala IDATE (Tabela 3).

Tabela 2. Média dos escores (\pm dp) da escala BDI nos estágios da infecção

	HIV Assintomático (n=131)	HIV Sintomático (n=91)	AIDS (n=85)
BDI	11,6 (\pm 11,2) ^a	14,5 (\pm 11,2) ^a	20,7 (\pm 11,7) ^b
TEP *	0,80	0,54	

$P < 0,001$.

Observação: na linha das médias, letras iguais significam que os grupos não diferiram estatisticamente pela análise de variâncias (ANOVA) seguido do teste de Tukey para comparações múltiplas; $p < 0,05$.

* Tamanho de Efeito Padronizado. Os valores representam as magnitudes das diferenças dos estágios assintomático e sintomático em relação ao estágio AIDS.

Tabela 3. Média dos escores (\pm dp) da escala IDATE nos estágios da infecção

	HIV Assintomático (n=131)	HIV Sintomático (n=91)	AIDS (n=86)	<i>P</i>
IDATE Estado	45,5 (\pm 7,8)	44,5 (\pm 6,7)	45,8 (\pm 6,6)	0,48
IDATE Traço	46,0 (\pm 7,0)	45,6 (\pm 5,7)	47,8 (\pm 8,4)	0,1

Valores de p obtidos pela análise de variâncias (ANOVA) seguido do teste de Tukey.

Depressão e Ansiedade: correlação com os domínios do WHOQOL-HIV

A presença de sintomas depressivos, detectados pelo BDI, apresenta correlação negativa com a qualidade de vida em todos os domínios do WHOQOL-HIV. Todos os valores são próximos ou superiores a 0,50 (Tabela 4).

A ansiedade como traço também revela correlação negativa com os domínios. Entretanto, os valores são inferiores ou em torno de 0,30, indicando uma associação menos importante.

A ansiedade como estado evidencia correlação com valores inferiores ou em torno de 0,10.

Tabela 4. Correlação entre depressão, ansiedade e domínios do WHOQOL-HIV

	Físico	Psicológico	Nível Indep	Rel. Sociais	Meio Amb.	Espirit.	Geral
BDI	- 0,59 **	- 0,65 **	- 0,58 **	- 0,59 **	- 0,47 **	- 0,53 **	- 0,49 **
IDATE Estado	- 0,10	- 0,10	- 0,04	- 0,01	0,02	- 0,13 *	0,08
IDATE Traço	- 0,33 **	- 0,35 **	- 0,25 **	- 0,19 **	- 0,14 *	- 0,29 **	- 0,16 **

** Correlação significativa em nível 0,01.

* Correlação significativa em nível 0,05.

Regressão linear múltipla

Através da regressão linear múltipla foi realizado o ajuste das variáveis estágio da doença, depressão, ansiedade e variáveis demográficas em cada domínio. Quando uma variável não apresentou significância em um ou mais domínios na análise bivariada prévia ela não foi lançada na regressão múltipla daquele domínio específico. O objetivo era o de esclarecer o quanto a piora da qualidade de vida está associada à evolução da doença ou a outras variáveis (Tabela 5). Em ordem decrescente de importância, as variáveis que se correlacionaram negativamente com a qualidade de vida foram: depressão,

ser jovem (menos de 35 anos), nível sócio-econômico C, estágio AIDS, ansiedade-traço, ser casado/viver como casado, baixo grau de instrução, estágio sintomático, anti-retrovirais (uso de apenas 1 ou nenhum), CD4 inferior a 200, história de tratamento psiquiátrico ou psicológico e ansiedade-estado. Três variáveis, orientação heterossexual, mulheres homo/bissexuais e pertencer ao nível sócio-econômico DE evidenciaram correlações ora positivas ora negativas, dependendo do domínio em questão.

Tabela 5. Coeficientes beta das variáveis em relação aos domínios do WHOQOL-HIV.

	FÍSICO R ² =0,39	PSICOL. R ² =0,51	NÍVEL IND. R ² =0,46	REL. SOC. R ² =0,43	MEIO AMB. R ² =0,33	ESPIRIT. R ² =0,35
BDI	-0,45	-0,58	-0,47	-0,50	-0,41	-0,48
≥ 35 anos	—	0,10	—	—	0,10	0,10
Classe C †	-0,02	-0,02	-0,05	-0,17	-0,26	-0,03
AIDS*	-0,19	0,01	-0,16	0,06	0,08	0,05
IDATE Traço	-0,07	-0,15	-0,003	-0,02	0,01	-0,17
Solteiro	0,17	—	—	0,14	—	—
≥ 8 anos est.	-0,02	0,08	0,06	0,12	0,13	-0,0001
Sintomático*	-0,12	0,10	-0,06	0,11	0,11	0,06
ARV (0,1)	—	0,08	0,18	—	—	—
CD4 <200	-0,001	—	-0,15	—	—	—
Classe DE †	0,001	0,09	0,06	-0,01	-0,13	0,06
Heterossex. ‡	—	-0,01	0,02	-0,08	-0,01	-0,11
MulHomBi ‡	—	-0,03	0,04	-0,10	-0,04	-0,06
Trat. Psi	-0,06	-0,08	-0,10	-0,06	—	—
Ativos	—	—	0,02	—	—	—
IDATE Estad	—	—	—	—	—	-0,01
Subst. Psico	—	—	—	—	—	—

Em negrito: coeficientes de regressão parcial padronizado (coeficiente beta) com significância, $p < 0,05$.

* Estágios Sintomático e AIDS da infecção comparados em relação ao estágio Assintomático.

† Níveis sócio-econômicos C e DE comparados em relação ao nível AB.

‡ Orientações sexuais heterossexual e mulheres homo/bissexuais comparadas em relação aos homens homo/bissexuais.

- (traço) : variáveis que não foram incluídas na regressão múltipla por não apresentarem diferença na análise bi-variada.

DISCUSSÃO

O sintoma ansiedade está presente de forma semelhante ao longo das fases da doença, enquanto que a presença de sintomas depressivos aparecem de forma mais significativa no estágio AIDS. A correlação negativa e importante entre o BDI e os domínios do WHOQOL-HIV indica que a presença de sintomas depressivos pode estar limitando a qualidade de vida das PVHAs em todas as dimensões, sendo que o valor mais alto do coeficiente de Pearson ($r = -0,65$) ocorre com o domínio Psicológico, conforme o esperado.

O dado interessante é que mesmo ajustando para estágios da doença, variáveis clínicas e sociodemográficas, a depressão (BDI) seguiu apresentando valores expressivamente maiores do coeficiente de correlação ajustada (beta) - superiores a $-0,40$ - em todos os domínios (variação de $-0,41$ a $-0,58$). Extrapolando a medida da Magnitude de Efeito para esta situação, as magnitudes ficam entre moderado e grande. Assim, a presença de sintomas depressivos parece de fato prejudicar de forma importante a qualidade de vida em todas as dimensões avaliadas.

Além da depressão, houve outras correlações significativas, mas com valores de beta menores, variando entre $0,10$ e $0,19$. Chama a atenção que a presença de sintomas depressivos teve um peso bem maior em todos os domínios do que qualquer outra variável, incluindo o estágio mais avançado da infecção (AIDS). Assim, estar deprimido interfere mais na qualidade de vida do que estar em estágio avançado da doença. Conforme lembram Katschnig e Angermeyer (1997), a visão desanimada e distorcida do deprimido em relação a si mesmo, ao mundo e ao futuro (tríade de Beck) faria com que o indivíduo com HIV, deprimido, percebesse a sua realidade de forma excessivamente pessimista.

Mas seria a qualidade de vida apenas “um novo rótulo para a velha garrafa ‘depressão’ ” como defendem Katschnig e Angermeyer (1997) ou são medidas diferentes? Estes autores ressaltam que a depressão tem alta prevalência em pessoas que sofrem de enfermidades crônicas, “fato que parece não ter sido ainda bem entendido na pesquisa de qualidade de vida em distúrbios somáticos.” Chamam a atenção para as altas correlações freqüentemente encontradas em estudos entre instrumentos de depressão e qualidade de vida, em especial quando estes últimos avaliam predominantemente bem estar psicológico e satisfação na vida. Enfatizam o fato de que a diminuição do bem estar psicológico pode estar sendo causada por depressão. A não consideração deste aspecto, especialmente em

escalas de qualidade de vida centradas no bem estar e satisfação na vida sem contemplar outras dimensões, leva ao risco de eventuais síndromes depressivas não serem detectadas e muito menos tratadas.

Em uma revisão sobre o impacto dos tratamentos na depressão e na qualidade de vida, Demyttenaere e colaboradores (2002) destacam correlações de magnitudes grandes entre alterações percebidas na depressão e mudanças nos escores de qualidade de vida quando esta última é avaliada por escala que focaliza apenas satisfação na vida. Estas correlações, entretanto, tendem a ser apenas moderadas quando um instrumento com maior número de dimensões é usado, no caso, o WHOQOL-100. Este dado sugere que, quando a qualidade de vida é avaliada de uma forma mais abrangente, ocorre uma sobreposição apenas parcial com depressão, o que limita a probabilidade de serem um mesmo construto.

A maior parte dos estudos sobre qualidade de vida e depressão em HIV avaliam indivíduos assintomáticos ou com AIDS. Na literatura revisada foi encontrado apenas o trabalho de Griffin e colaboradores (1998) abordando simultaneamente todos os estágios da doença. Neste trabalho, os autores não encontraram diferenças nas variáveis depressão e qualidade de vida entre homens assintomáticos, sintomáticos e com AIDS, diferentemente do presente estudo. Entretanto, encontraram associação entre limitação física importante e altos escores de depressão e baixa qualidade de vida. O grau de limitação física foi preditor de depressão para o momento e até 6 meses após, mantendo este efeito mesmo após ajuste para estágio da infecção, sintomas físicos e contagem de CD4.

Os achados do presente estudo sugerem que a qualidade de vida das PVHAs é afetado por outras variáveis, principalmente pela depressão, e não apenas pelo estágio da doença. Isto se assemelha aos dados da literatura que indicam que a presença de sintomas mentais é um dos fatores que mais limitam a qualidade de vida em portadores de HIV (Tostes, 1998). Desta forma, é aconselhável que os programas de atendimento a estas pessoas atentem para a possível presença da enfermidade depressiva, providenciando o devido tratamento quando for o caso. Esta medida, potencialmente pode contribuir de forma significativa para uma melhora na qualidade de vida de quem vive com HIV/AIDS.

CONCLUSÕES

O sintoma ansiedade está presente de forma semelhante ao longo das fases da doença, enquanto que a presença de sintomas depressivos aparecem de forma mais significativa no estágio AIDS. A presença de sintomas depressivos pode estar limitando a qualidade de vida das PVHAs em todas as dimensões. Mesmo ajustando para estágios da doença, variáveis clínicas e sociodemográficas, a depressão seguiu apresentando valores expressivamente maiores do coeficiente de correlação ajustada (beta) em todos os domínios.

Os achados do presente estudo sugerem que a qualidade de vida das PVHAs é afetado por outras variáveis, principalmente pela depressão, e não apenas pelo estágio da doença.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Critério de Classificação Econômica Brasil. <http://www.anep.org.br/m-arquivo.htm>

Cunningham WE et al. (1998) Constitutional symptoms and health-related quality of life in patients with symptomatic HIV disease. *The American Journal of Medicine* 104:129-136.

Elliot AJ, Russo J, Roy-Byrne PP. The effect of changes in depression on health related quality of life (HRQoL) in HIV infection. *General Hospital Psychiatry* 2002; 24: 43-47.

Demyttenaere K, De Fruit J, Huygens. Measuring quality of life in depression. *Current Opinion in Psychiatry* 2002; 15 (1), 89-92.

Evans S, Ferrando S, Sewell M, Goggin K, Fishman B, Rabkin J. Pain and Depression in HIV Illness. *Psychosomatics* 1998; 39:528-535.

Griffin KW, Rabkin JG, Remien RH, Williams JB. Disease severity, physical limitations and depression in HIV-infected men. *J Psychosom Res* 1998; 44(2): 219-27.

Holzemer WL, Spicer JG, Wilson HS, Kemppainen JK, Coleman C. Validation of the quality of life scale: living with HIV. *Journal of Advanced Nursing*, 1998,28(3), 622-630.

Katschnig H e Angermeyer MC. (1997) Quality of life in depression. In: *Quality of life in mental disorders. 1997* (Eds. Katschnig H, Freeman HL e Sartorius N.) pp. 137-147. John Wiley & Sons.

Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. *JAMA* 1999, 281:163-168.

Tostes MA. Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Tese apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Instituto de Psiquiatria - para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. Rio de Janeiro/RJ, 1998.

World Health Organization. *Weekly Epidemiological Record* 1994, 69: 273-280.

Article 2
in English

QUALITY OF LIFE, DEPRESSION AND ANXIETY
IN HIV-POSITIVE BRAZILIANS

Rogério Ricardo Zimpel ¹ , Marcelo Pio de Almeida Fleck ²

1. Psychiatrist

2. Associate Professor - Psychiatry Department and Legal Medicine - Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Study financed by the FIPE-HCPA and by the Fetzer Foundation.

ABSTRACT

Objectives

Mental symptoms may interfere with quality of life of persons living with HIV/AIDS (PLHAs). This study: (1) Evaluates the presence of symptoms of depression and anxiety in HIV-positive Brazilians; (2) analyzes the correlation between depression and anxiety scores with the *World Health Organization Quality of Life instrument – HIV module* (WHOQOL-HIV), a generic quality of life instrument modified for the HIV/AIDS disease.

Methods

In Porto Alegre/RS, QOL was evaluated using the WHOQOL-HIV in a sample selected by convenience of 308 men and women infected by HIV (131 asymptomatic, 91 symptomatic and 86 with AIDS). Depression and anxiety symptoms were measured with the Beck Depression Inventory (BDI) and the State-Trait Anxiety Inventory (STAI), respectively. Sociodemographic characteristics of the sample are reported as well.

Results

Phases of infection did not reveal differences in anxiety scores, yet depression scores were higher in AIDS patients when compared to asymptomatic and symptomatic patients. In correlation with the WHOQOL-HIV domains, Pearson coefficient values were of a moderate to very large magnitude for the BDI but small to moderate for the STAI-Trait sub-scale. After adjusting in accordance to disease states and clinical and sociodemographic variables in a multiple regression model, the BDI showed, in relation to the remaining variables, significantly higher beta coefficient values.

Conclusion

Data in this study indicates that QOL of PLHAs is affected by other variables besides disease stage, depression in particular.

INTRODUCTION

As the stages of HIV infection progress, the QOL of the infected individual changes (Tostes, 1998). In the symptomatic stage, patients may have their QOL severely affected by non-specific clinical symptoms such as diarrhea, fever and weight loss (Cunningham and cols., 1998). In more advanced phases, aside from the expectation of adequately managing pain and physical limitation, other specific concerns may arise such as loss of sense of control in treatment decision-making, having to experience an inadequate prolonging of life (in their view), a need for strengthening of intimate personal bonds while simultaneously fearing overburdening loved ones after death (Singer and cols., 1999).

Discovering one is a carrier impacts social relationships and existential questions. Some figures suggest AIDS diagnosis would assist the person in defining what is important to him or her. For some patients, reflection on the meaning of life and good use of time promote a better subjective experience of QOL than before the disease, when, as is commonly seen, physical and social functions are usually higher priorities (Holzemer and cols., 1998).

People that live with HIV/AIDS (PLHAs) have their quality of life affected by the disease itself, by the knowledge of being a carrier, but also by the presence of associated mental symptoms, in particular depression and anxiety (Tostes, 1998; Elliot and cols., 2002). Therefore, instruments to detect their manifestations are commonly utilized, such as the Beck depression scale, for example (Evans and cols., 1998).

The relation between quality of life and depression remains a controversial topic. Some authors point out that depression and QOL measurements may in fact be measuring the same phenomenon, this way being redundant, according to Katschnig and Angermeyer (1997). These authors propose an illustrative reflection: "Suppose you have experienced depressed mood most of the day for the last two weeks, have markedly diminished interest or pleasure in all or almost all activities, feel worthless and tired all the time and have recurrent thoughts of death (i.e. you suffer from Major Depression according DSM-IV) - how would you evaluate your quality of life? Your evaluation would, of course, depend on how quality of life is defined. If it is equated with subjective well-being, happiness and life satisfaction - as is the case in most quality of life studies in medicine - it is obvious that you would judge your quality of life as reduced. If a judgment about satisfaction with various life domains is added, it would most probably reflect the typically bleak way in which depressed persons look at themselves, the world and the future."

The consideration proposed by Katschnig and Angermeyer is coherent and promising. However, studies on depression and quality of life do not always confirm this train of thought. Much empirical evidence that the two are different constructs exists (Demyttenaere and cols., 2002). The goal of this paper is to examine the correlation between depression, anxiety and QOL in a sample of HIV-positive Brazilians.

METHODS

The methods are described in more detail in another publication (Zimpel and Fleck, 2003; submitted). In summary, in a cross-sectional study 308 patients were interviewed in two reference centers that attend people that live with HIV/AIDS (PLHAs) in Porto Alegre/RS. The patients were invited to participate in a QOL in PLHAs research project. After signing the informed consent form, they answered an interview performed by the interviewer about demographic data and identification of state of infection. For these purposes, the case definition of the WHO for AIDS surveillance (World Health Organization, 1994) and the Brazil Criteria for Economic Classification (Brazil Criteria for Economic Classification), were used, respectively. Next, they filled in four self-responded questionnaires: a generic instrument that evaluates QOL, the *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36), a modified generic, the World Health Organization Quality of Life-HIV/AIDS module (WHOQOL-HIV), one that evaluates depression (Beck Depression Scale, *Beck Depression Inventory*, BDI), and lastly one that evaluates anxiety as trait or state (State-Trait Anxiety Inventory, STAI). On average, patients needed 90 minutes to respond. All patients over the age of 18, man or woman, were accepted, excluding illiterate and those with evident cognitive impairment.

Statistical Analysis

Demographic figures were compared between stages in two ways: continual variables with ANOVA followed by the Tukey test and categorical variables by the Pearson chi-square (χ^2) test. Means (\pm standard deviation) were used for the description of variables, as well as absolute and relative frequencies.

Mean BDI and STAI scores in the different phases of infection were studied by Analysis of Variance (ANOVA), followed by the Tukey test; the differences found between

BDI scores were sized by the Standardized Effect Size (SES). The correlations between BDI, STAI, and the WHOQOL-HIV domains were attained by the Pearson correlation coefficient. Finally, a multiple linear regression was developed to adjust the sociodemographic and clinical variables in relation to the WHOQOL-HIV domains, where the latter functioned as dependent variables.

The statistical packets used were SPSS version 10.0, STATA version 7.0 and PEPI version 3.0, with a significance level of $\alpha = 0.05$.

RESULTS

Sociodemographic and Clinical characteristics of the sample

As seen in Table 1, 308 patients participated in the study, where 131 were asymptomatic, 91 (29.5%) symptomatic and 86 (27.9%) had AIDS, where 222 were outpatients and 86 hospitalized. The total sample was composed of 186 men (60.4%). The mean age was 34,6 years (± 8.1), 186 people (60.4%) had at least 8 years of schooling and 40.9% are married or live as such. Concerning social class, 66 (21.6%) were placed in group AB, 190 (62.1%) in C and 50 (16.3%) in DE. The largest risk factor was sexual, which was defined by the history of sexual relations with an HIV positive partner and/or absence of a fixed partner, totalizing 225 individuals (73.1%). In second place appeared use of shared needles in 66 people (21.6%), and in third transfusion/hemophilia in 49 (15.9%). The mean time until discovery of infection by HIV is 4.1 years, being that the CD4 lymphocyte count had already been solicited to 208 patients, with a mean value of 431.8 (± 263.3).

Based on the adjusted residual analysis, symptomatic and AIDS stages showed, respectively, chi-square values above and below the expected regarding the occurrence of classes AB in the total sample. From the same analysis, in the asymptomatic stage, the values for transmission due to transfusion/hemophilia were lower than the expected, whereas CD4 lymphocyte count was higher. Regarding work, the proportion of actively working people, when compared to the unemployed, inactive and retired, is significantly larger in the asymptomatic stage.

Differences were found in the WHOQOL-HIV domain in relation to the sociodemographic characteristics age, gender and marital status. Younger people, below the age of 35, received the worst average scores in the Psychological, Environment and Spirituality domains. Women revealed the worst average scores in the same three domains aside from the Social Relations domain. Bachelors, however, revealed higher scores in all domains upon comparison with married people (or that live as such), but only significantly higher in the Physical (t-Student test, $p < 0.05$) and Social Relations (t-Student test, $p < 0.01$) domains.

A possible interference of cultural and economic aspects was examined using the schooling, socioeconomic level, and work variables. When considered as an independent variable relative to the WHOQOL-HIV, the schooling factor (< 8 years of schooling and ≥ 8 years of schooling) reveals that a higher level of schooling is associated with a better QOL in every domain (t-Student test, $p < 0.01$, except for the Physical domain, $p < 0.05$). The same occurs regarding the socioeconomic level, where it is seen that the AB class differs from the C and DE classes, with significantly higher scores in all dimensions (Level of Independence and Social Relations; ANOVA, $p < 0.01$; $p < 0.05$ in the remaining). On the other hand, actively working people, in comparison to the unemployed, retired and inactive ones, obtained higher scores only the Level of Independence domain (t-Student test, $p < 0.05$).

Some clinical variables were also studied. Individuals with history of previous psychiatric or psychological treatment revealed lower scores in the Physical, Psychological, Level of Independence and Social Relations domains (t-Student test, $p < 0.05$), while history of use/abuse of psychoactive drugs did not interfere in QOL scores. Two hundred and nineteen patients (71.1%) used combined anti-retroviral drugs (2 to 5); of those, 101 (32.8%) used 2 and 104 (33.8%) used 3. People using combined anti-retroviral drugs (2 or more) obtained lower scores in the Psychological and Level of Independence domains (t-Student test, $p < 0.05$) when compared with those in monotherapy or without use of anti-retroviral drugs. Regarding CD4 lymphocyte count, a biological marker of the disease, those with CD4 cell count lower than 500 obtained the worst mean score in the Level of Independence domain and those with CD4 lower than 200 had the worst mean scores in the Degree of Independence and Physical domains.

Table 1. Sociodemographic and Clinical data

	Asymptomatic	Symptomatic	AIDS	<i>p</i>
N	131	91	86	
Age (m±sd)	33.3 (±8) ^a	36.8 (±9) ^b	34.3 (±8) ^{a b}	0.007 †
Male sex	76 (58%)	61 (67%)	49 (57%)	0.30 ‡
Years of schooling	9.0 (±3) ^{a b}	9.5 (±4) ^a	7.9 (±4) ^b	0.013 †
Social class				
AB	26 (20%) ^{a b}	29 (32%) ^a	11 (13%) ^b	0.03 ‡
C	83 (63%)	50 (56%)	57 (67%)	
DE	22 (17%)	11 (12%)	17 (20%)	
Actively working	95 (73%) ^a	64 (70%) ^{a b}	48 (56%) ^b	0.03 ‡
Years of knowledge of HIV +	3.9 (±3)	4.3 (±4)	4.1 (±3)	0.7 †
Risk behavior				
Sexual risk	92 (71%)	68 (75%)	65 (76%)	0.688 ‡
Sharing needles	28 (21%) ^a	17 (19%) ^{a b}	21 (25%) ^b	0.596 ‡
Transfusion/Hemophilia	9 (7%)	15 (17%)	25 (29%)	< 0.001 ‡
CD4 < 500 (N = 208)	31/ 81 (38%) ^a	45 / 69 (65%) ^{a b}	47/ 58 (81%) ^b	< 0.001 ‡

Statistical Tests: † ANOVA, followed by Tukey test,

‡ Pearson's chi-square (χ^2).

Note: In disease stage comparisons, equal letters symbolize that the groups did not differ statistically ($\alpha = 0,05$).

Depression and Anxiety in the Progression of the Infection

AIDS patients showed a larger number of depressive symptoms when compared to the symptomatic and asymptomatic ones, upon being evaluated on the Beck depression scale (Table 2). There was no significant difference in the presence of the anxiety symptom among disease stages, when evaluated by the STAI scale (Table 3).

Table 2. Mean BDI scale scores (\pm sd) in infection stages.

	HIV Asymptomatic (n=131)	HIV Symptomatic (n=91)	AIDS (n=85)
BDI	11.6 (\pm 11.2) ^a	14.5 (\pm 11.2) ^a	20.7 (\pm 11.7) ^b
SES *	0.80	0.54	

Note: on the mean row, equal letters symbolize the groups did not differ statistically by the analysis of variance (ANOVA) followed by the Tukey test for multiple comparisons; $p < 0.05$)

*Standardized Effect Size. The values represent the magnitudes of the differences between asymptomatic and symptomatic stages and AIDS stage.

Table 3. Mean STAI scale scores (\pm sd) in infection stages.

	HIV Asymptomatic (n=131)	HIV Symptomatic (n=91)	AIDS (n=86)	<i>P</i>
STAI State	45.5 (\pm 7.8)	44.5 (\pm 6.7)	45.8 (\pm 6.6)	0.48
STAI Trait	46.0 (\pm 7.0)	45.6 (\pm 5.7)	47.8 (\pm 8.4)	0.1

P values obtained by Analysis of Variances (ANOVA) followed by the Tukey test.

Depression and Anxiety: Correlation with the WHOQOL-HIV domains

The occurrence of depressive symptoms, detected by the BDI, reveals a negative correlation with QOL in all domains of the WHOQOL-HIV. All values are close to or above 0.50 (Table 4).

Anxiety as a trait also reveals a negative correlation with the domain. Nonetheless, the values are inferior or close to 0.30, indicating a less important association. Anxiety as a state shows correlation with values inferior or close to 0.10.

Table 4. Correlation between depression, anxiety and WHOQOL-HIV domains.

	Physical	Psychological	Level of Indep.	Social Rel.	Environm.	Spirit.	General
BDI	- 0.59 **	- 0.65 **	- 0.58 **	- 0.59 **	-0.47 **	- 0.53 **	- 0.49 **
STAI State	- 0.10	- 0.10	- 0.04	- 0.01	0.02	- 0.13 *	0.08
STAI Trait	- 0.33 **	- 0.35 **	- 0.25 **	- 0.19 **	- 0.14 *	- 0.29 **	- 0.16 **

** Significant correlation level 0.01.

* Significant correlation level 0.05.

Multiple Linear Regression

By means of multiple linear regression, variables such as disease stage, depression, anxiety and demographic variables in each domain were adjusted. When a variable did not reveal significance in one or more domains in the previous bivariate analysis, it was not included in the multiple regression pertaining to that specific domain. The goal was to clarify to what extent the decrease in QOL is associated with the progression of the disease or other variables (Table 5). In order of decreasing importance, variables which correlated negatively with QOL were: depression, being young (under 35 years of age), socioeconomic level C, AIDS stage, trait-anxiety, being or living as married,

low level of schooling, symptomatic stage, antiretroviral use (only one or none), CD4 below 200, psychiatric or psychological treatment history, state-anxiety. Three variables - heterosexual orientation, homo/bisexual women and belonging to socioeconomic level DE - revealed positive and negative correlations, depending on the domain being evaluated.

Table 5. Beta Coefficients of Variables relative to WHOQOL-HIV domains.

	PHYSICAL R ² =0.39	PSYCH. R ² =0.51	LEVEL OF INDEP. R ² =0.46	SOCIAL REL. R ² =0.43	ENVIRONM. R ² =0.33	SPIRIT. R ² =0.35
BDI	-0.45	-0.58	-0.47	-0.50	-0.41	-0.48
≥ 35 years	—	0.10	—	—	0.10	0.10
Class C †	-0.02	-0.02	-0.05	-0.17	-0.26	-0.03
AIDS *	-0.19	0.01	-0.16	0.06	0.08	0.05
STAI Trait	-0.07	-0.15	-0.003	-0.02	0.01	-0.17
Single	0.17	—	—	0.14	—	—
≥ 8 years sch.	-0.02	0.08	0.06	0.12	0.13	-0.0001
Symptomatic*	-0.12	0.10	-0.06	0.11	0.11	0.06
ARV (0.1)	—	0.08	0.18	—	—	—
CD4 <200	-0.001	—	-0.15	—	—	—
Class DE †	0.001	0.09	0.06	-0.01	-0.13	0.06
Heterosex. ‡	—	-0.01	0.02	-0.08	-0.01	-0.11
WomManBi ‡	—	-0.03	0.04	-0.10	-0.04	-0.06
Psych. Treat.	-0.06	-0.08	-0.10	-0.06	—	—
Active	—	—	0.02	—	—	—
STAI State	—	—	—	—	—	-0.01
Psych. Subst.	—	—	—	—	—	—

In bold: standardized partial regression coefficients (beta coefficient) with significance, $p < 0.05$.

* Symptomatic and AIDS infection stages compared to Asymptomatic stage.

† Socioeconomic levels C and DE compared to AB level.

‡ Heterosexual sexual orientation and homo/bisexual women compared to homo/bisexual men.

- (trait) : variables not included in the multiple regression for not making a difference in bivariate analysis.

DISCUSSION

The symptom anxiety appears in a similar fashion throughout the disease stages, while the symptom depression appears more significantly in the AIDS stage. The negative and important correlation between the BDI and the WHOQOL-HIV indicates that the presence of depressive symptoms may be limiting the QOL of PLHAs in every dimension, with the highest coefficient level ($r = -0.65$) occurring in the Psychological domain, as expected.

Interestingly, even after adjusting for disease stages, clinical and sociodemographic variables, depression (BDI) continued to reveal significantly higher adjusted correlation coefficient (beta) values - above 0.04 - in all domains (variation from -0.41 to -0.58). Extrapolating the Magnitude of Effect measurement for this purpose, magnitudes rest between moderate and large. Therefore, the presence of depressive symptoms seem to in fact damage, in an important way, the quality of life in all evaluated dimensions.

Aside from depression, other significant correlations occurred, though with lower beta values, ranging from 0.10 to 0.19. Noticeably, the presence of depressive symptoms had greater impact than other variables, including the most advanced stage of infection, (AIDS) in all domains. As Katschnig and Angermeyer (1997) recall, the discouraged and distorted view of the depressed patient regarding him or herself, the world and the future (Beck's triad) would make the HIV infected individual perceive his or her reality in an excessively pessimistic light.

But is depression in fact "a new label on an old bottle 'depression'" as Katschnig and Angermeyer (1997) defend or are they different measurements? These authors emphasize that depression prevails in people that suffer from chronic illnesses, "a fact that is seemingly not yet understood in QOL research in somatic disorders". They point to the high correlations frequently encountered in studies between depression instruments and QOL, in particular when the latter evaluate predominantly psychological well-being and life satisfaction. The authors emphasize the fact that the decrease of psychological well-being may be caused by depression. Disregarding this aspect, especially in QOL scales focused on well-being and life satisfaction which do not contemplate other dimensions, incurs in the risk of not detecting nor treating eventual depression syndromes.

In a review concerning the impact of treatments on depression and QOL, Demyttenaere and collaborators (2002) note correlations of large magnitudes between perceived changes in depression and changes in QOL scores when the latter is evaluated by a scale that focuses solely on life satisfaction. These correlations, however, tend to be only moderate when an instrument with more dimensions is used, in this case, the WHOQOL-100. This suggests that, when QOL is examined in a more comprehensive form, only a partial overlap with depression occurs, which limits their probability of being the same construct.

The majority of studies about quality of life and depression in HIV evaluate either asymptomatic or AIDS individuals. In the revised literature, only the work by Griffin and collaborators (1998) was found encompassing simultaneously all stages of the disease. In this study, the authors did not find differences in the variables depression and QOL among asymptomatic, symptomatic and men with AIDS, contrary to the present paper. Nonetheless, they identified an association between important physical limitation and high depression scores and low QOL. The degree of physical limitation predicted depression concurrently as well as depression up to 6 months later, maintaining this effect even after controlling infection stage, physical symptoms and CD4 count.

The findings in the current study suggest that the QOL of the PLHAs is affected by other variables, in particular by depression, and not solely by disease stage. This is similar to the findings in the literature which indicate that the presence of mental symptoms is one of the factors that limit QOL of HIV carriers the most (Tostes, 1998). That said, it is recommended that treatment programs dedicated to these patients consider the possible presence of the depressive disease, providing the proper treatment when appropriate. This measure could potentially contribute in a significant manner to the improvement of the quality of life of those living with HIV/AIDS.

CONCLUSIONS

The symptom anxiety appears in a similar fashion throughout the disease stages, while the symptom depression appears more significantly in the AIDS stage. The presence of depressive symptoms may be limiting the QOL of PLHAs in every dimension. Even after adjusting for disease stages, clinical and sociodemographic variables, depression continued to reveal significantly higher adjusted correlation coefficient (beta) values in all domains.

The findings in the current study suggest that the QOL of the PLHAs is affected by other variables, in particular by depression, and not solely by disease stage.

REFERENCES

- Critério de Classificação Econômica Brasil. <http://www.anep.org.br/m-arquivo.htm>
- Cunningham WE et al. (1998) Constitutional symptoms and health-related quality of life in patients with symptomatic HIV disease. *The American Journal of Medicine* 104:129-136.
- Elliot AJ, Russo J, Roy-Byrne PP. The effect of changes in depression on health related quality of life (HRQoL) in HIV infection. *General Hospital Psychiatry* 2002; 24: 43-47.
- Demyttenaere K, De Fruit J, Huygens. Measuring quality of life in depression. *Current Opinion in Psychiatry* 2002; 15 (1), 89-92.
- Evans S, Ferrando S, Sewell M, Goggin K, Fishman B, Rabkin J. Pain and Depression in HIV Illness. *Psychosomatics* 1998; 39:528-535.
- Griffin KW, Rabkin JG, Remien RH, Williams JB. Disease severity, physical limitations and depression in HIV-infected men. *J Psychosom Res* 1998; 44(2): 219-27.
- Holzemer WL, Spicer JG, Wilson HS, Kemppainen JK, Coleman C. Validation of the quality of life scale: living with HIV. *Journal of Advanced Nursing*, 1998,28(3), 622-630.
- Katschnig H e Angermeyer MC. (1997) Quality of life in depression. In: *Quality of life in mental disorders*. 1997 (Eds. Katschnig H, Freeman HL e Sartorius N.) pp. 137-147. John Wiley & Sons.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. *JAMA* 1999, 281:163-168.
- Tostes MA. Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Tese apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Instituto de Psiquiatria - para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. Rio de Janeiro/RJ, 1998.
- World Health Organization. *Weekly Epidemiological Record* 1994, 69: 273-280.

Artigo 3
em Português

**QUALIDADE DE VIDA EM BRASILEIROS HIV-POSITIVOS:
UMA COMPARAÇÃO ENTRE WHOQOL-100 E SF-36**

Rogério Ricardo Zimpel ¹ , Marcelo Pio de Almeida Fleck ²

1) Médico Psiquiatra.

2) Professor Adjunto do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Estudo com financiamento do FIPE-HCPA e da Fetzer Foundation.

RESUMO

Objetivo

Comparar o desempenho dos instrumentos genéricos *World Health Organization Quality of Life instrument* (WHOQOL-100) e *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36) em uma amostra de brasileiros HIV-positivos.

Métodos

Em Porto Alegre/RS foi avaliada a qualidade de vida através do WHOQOL-100 e SF-36 em uma amostra selecionada por conveniência de 308 homens e mulheres infectados pelo HIV (131 assintomáticos, 91 sintomáticos e 86 com AIDS). Os sintomas de depressão e ansiedade foram medidos pelo Inventário de Beck para Depressão (BDI) e pelo Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), respectivamente. As características sociodemográficas da amostra também são apresentadas.

Resultados

Tanto o WHOQOL-100 como o SF-36 discriminaram bem a qualidade de vida entre os estágios da infecção na direção esperada. Nas correlações com BDI ambos apresentaram coeficientes de Pearson com valores de magnitude moderada a grande; com a sub-escala IDATE-Traço as correlações foram de magnitudes menores, variando de pequena a moderada. Na correlação direta dos dois instrumentos entre si os oito domínios do SF-36 correlacionaram-se mais fortemente com três domínios do WHOQOL-100 (Físico, Psicológico e Nível de Independência).

Conclusão

O SF-36 confirma sua característica de avaliar “status funcional”, enquanto o WHOQOL-100 demonstra ser um instrumento de qualidade de vida com construtos mais abrangentes.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu um projeto transcultural envolvendo vários centros com o objetivo de desenvolver medidas para avaliação de qualidade de vida. Inicialmente um grupo de “experts” trabalhou no desenvolvimento de um conceito de qualidade de vida, a qual foi definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida dentro do contexto cultural e sistemas de valores na qual ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e conceitos”. Seis dimensões foram abrangidas pelo instrumento através dos seguintes domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e crenças pessoais. O instrumento derivado deste projeto, o *World Health Organization Quality of Life instrument* (WHOQOL), foi desenvolvido e validado com a participação de vários centros colaboradores em todo o mundo (Fleck e cols., 1999). A descrição detalhada do processo de desenvolvimento e validação está bem documentada (WHOQOL Group, 1994). O WHOQOL atualmente está disponível em duas versões: a de 100 itens, o WHOQOL-100 e a versão abreviada, o WHOQOL-bref. Ambos instrumentos já tem sua versão em português validada em nosso meio (Fleck e cols., 1999 a; Fleck e cols., 2000).

Segundo Patrick e Deyo (1989) existem pelo menos três opções para avaliar a qualidade de vida em populações com doenças específicas: a primeira opção é utilizar um instrumento genérico e um instrumento específico para a doença; a segunda opção é utilizar um instrumento genérico não modificado e um instrumento genérico modificado para uma doença específica; a terceira opção é utilizar dimensões selecionadas de um instrumento genérico para formar um núcleo (em inglês, *core*) e combinar este núcleo com dimensões selecionadas de um instrumento específico para a doença, criando um instrumento “*core-plus-module*”. Todas estas três abordagens têm dois objetivos: avaliar a qualidade de vida em geral e avaliar especificamente como a doença em questão afeta a qualidade de vida.

Enquanto o WHOQOL-100 faz parte do conjunto de questionários derivados do projeto WHOQOL, o *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36) é derivado do Medical Outcomes Study (MOS) e tem sido um dos instrumentos genéricos mais usados para avaliar o bem estar em várias doenças (Ciconelli, 1997; Tostes, 1998) incluindo HIV/AIDS. O SF-36 já foi aplicado a milhares de pacientes e está disponível em um grande número de línguas (Wu e cols., 1997) incluindo versão validada em português (Ciconelli, 1997; Tostes, 1998). Devido ao uso crescente do SF-36 e também do SF-20 em indivíduos

soropositivos, o grupo MOS desenvolveu o MOS-HIV, um instrumento genérico modificado baseado no próprio SF-36 (Davis e Pathak, 2001).

Este trabalho tem por objetivo comparar o desempenho dos instrumentos genéricos WHOQOL-100 e SF-36 em uma amostra de brasileiros HIV-positivos.

MÉTODOS

Os métodos estão descritos mais detalhadamente no artigo em outra publicação (Zimpel e Fleck 2003, submetido). Resumidamente, em um estudo transversal foram entrevistados 308 pacientes em dois locais de referência para atendimento de pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHAs) em Porto Alegre/RS. Do total da amostra, 210 pacientes foram entrevistados no ambulatório de Dermatologia Sanitária do Estado do Rio Grande do Sul e 98 no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os pacientes foram convidados a participar de uma pesquisa de qualidade de vida em PVHAs e preenchem, em média em 90 minutos, quatro instrumentos auto-respondidos; dois deles que avaliam qualidade de vida (WHOQOL-100 e SF-36), um que avalia depressão (Escala de Beck para Depressão, *Beck depression Inventory*, *BDI*) e outro que avalia ansiedade enquanto traço ou estado (Inventário de ansiedade Traço-Estado, *IDATE*), além de uma entrevista dirigida pelo entrevistador onde era identificado o estágio da infecção e obtidos os dados demográficos; para estas finalidades foram utilizados a definição de caso da OMS para vigilância da AIDS (World Health Organization, 1994) e o Critério de Classificação Econômica Brasil (Critério de Classificação Econômica Brasil). Foram aceitos no estudo todos os pacientes maiores de 18 anos, homens e mulheres e excluídos os não alfabetizados e aqueles com sinais evidentes de prejuízo cognitivo.

Análise Estatística

O coeficiente de correlação de Pearson foi utilizado para analisar todas correlações de escores obtidos: entre os domínios do WHOQOL-100, BDI e IDATE; entre os domínios do SF-36, BDI e IDATE e entre os domínios do WHOQOL-100 e os domínios do SF-36. O pacote estatístico utilizado foi o SPSS versão 10.0, com nível de significância $\alpha = 0,05$.

RESULTADOS

Amostra

Conforme a Tabela 1 mostra, 308 pacientes participaram do estudo, sendo 131 (42,5%) assintomáticos, 91 (29,5%) sintomáticos e 86 (27,9%) com AIDS, sendo 222 ambulatoriais e 86 hospitalizados. A amostra total foi composta por 186 homens (60,4%). A média de idade foi de 34,6 anos ($\pm 8,1$) e 186 indivíduos (60,4%) tinham pelo menos 8 anos de estudo e 40,9% são casados ou vivem como casados. Quanto à classe social, 66 (21,6%) pertencem à AB, 190 (62,1%) à C e 50 (16,3%) à DE. O fator de risco mais frequente é o sexual, o qual foi definido por história de relação sexual com parceiro(a) HIV positivo e/ou ausência de parceiro(a) estável, totalizando 225 indivíduos (73,1%). Logo após, aparece o uso de droga injetável em 66 (21,6%) e transfusão/hemofilia em 49 (15,9%). O tempo médio de saber-se portador do HIV é de 4,1 anos, sendo que o exame de contagem de linfócitos CD4 já havia sido solicitado a 208 pacientes, com valor médio de 431,8 ($\pm 263,3$). Duzentos e dezenove (71,1%) pessoas faziam uso de 2 ou mais anti-retrovirais.

Tabela 1. Características da amostra (n=308)

	N	%
Sexo masculino	186	60,4
Casado / vive como casado	126	40,9
≥ 8 anos de estudo	186	60,6
Classe social		
AB	66	21,6
C	190	62,1
CD	50	16,3
Comportamento de risco		
Risco sexual	225	73,1
Droga injetável	66	21,6
Transfusão/hemofilia	49	15,9
Anti-retrovirais (2 ou mais)	219	71,1

A Tabela 2 mostra as médias de escores dos estágios da infecção no WHOQOL-100. Quando as três fases são comparadas, observa-se que em 4 domínios o estágio AIDS tem os piores escores em relação aos dois primeiros. Em 2 domínios há diferença estatística apenas entre AIDS e Sintomático.

Tabela 2. Média dos escores (\pm desvio padrão) nos domínios do WHOQOL-100

	Assintomático (n=131)	Sintomático (n=91)	AIDS (n=86)	Teste de Tukey ($p < 0,05$)
Físico	58,32 ($\pm 16,71$)	53,91 ($\pm 17,93$)	45,13 ($\pm 16,92$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint.
Psicológico	60,49 ($\pm 15,43$)	62,62 ($\pm 14,76$)	52,85 ($\pm 15,35$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint.
Nível Indep.	64,00 ($\pm 17,94$)	59,94 ($\pm 17,18$)	47,50 ($\pm 18,27$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint.
Rel. Sociais	60,23 ($\pm 17,68$)	63,54 ($\pm 17,32$)	53,22 ($\pm 17,75$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint.
Meio Ambiente	53,04 ($\pm 12,02$)	55,93 ($\pm 12,43$)	50,58 ($\pm 12,32$)	AIDS versus Sint.
Espiritualidade	63,84 ($\pm 20,17$)	75,67 ($\pm 19,01$)	64,24 ($\pm 20,93$)	AIDS versus Sint.

O SF-36, entretanto, sinaliza piores escores de qualidade de vida para a fase AIDS em todos os oito domínios do instrumento, se comparados em relação às fases assintomática e sintomática (Tabela 3).

Tabela 3. Média dos escores (\pm desvio padrão) nos domínios do SF-36.

	Assintomático (n=131)	Sintomático (n=91)	AIDS (n=86)	Teste de Tukey ($P < 0,05$)
Cap. Funcional	75,9 ($\pm 25,1$)	68,9 ($\pm 27,4$)	49,7 ($\pm 29,3$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint
Limit. Física	67,62 ($\pm 37,75$)	59,07 ($\pm 40,40$)	33,43 ($\pm 37,50$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint.
Dor	60,47 ($\pm 26,22$)	58,25 ($\pm 31,36$)	47,86 ($\pm 27,87$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint
Est. Saúde	56,40 ($\pm 20,66$)	53,24 ($\pm 22,69$)	42,24 ($\pm 22,77$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint
Vitalidade	59,23 ($\pm 13,37$)	57,75 ($\pm 15,42$)	48,88 ($\pm 15,05$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint
Asp. Sociais	65,27 ($\pm 28,09$)	65,11 ($\pm 31,87$)	49,42 ($\pm 28,30$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint
Asp. Emoc.	61,07 ($\pm 39,90$)	51,65 ($\pm 43,39$)	27,13 ($\pm 35,24$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint
Saúde Mental	58,81 ($\pm 21,28$)	60,18 ($\pm 23,16$)	50,96 ($\pm 20,15$)	AIDS versus Assint. AIDS versus Sint

A Tabela 4 apresenta as correlações entre o WHOQOL-100 e as escalas para ansiedade e depressão. Houve correlação significativa entre os escores do BDI com todos os domínios do WHOQOL-100 e a faceta qualidade de vida geral. Embora com valores mais baixos do coeficiente de Pearson, e exceção feita à Espiritualidade, todos os demais domínios apresentaram correlação significativa com a escala IDATE-Traço. Não houve correlação significativa entre os domínios do WHOQOL-100 e a escala IDATE-Estado.

Tabela 4. Correlações entre os domínios do WHOQOL-100, depressão e ansiedade

	Físico	Psicológico	Nível Indep	Rel. Sociais	Meio Amb.	Espirit.	Geral
BDI	- 0,59 **	- 0,64 **	- 0,58 **	- 0,57 **	- 0,47 **	- 0,31 **	- 0,49 **
IDATE Estado	- 0,08	- 0,05	- 0,04	0,01	0,02	- 0,04	0,08
IDATE Traço	- 0,30 **	- 0,27 **	- 0,25 **	- 0,14 *	- 0,14 *	- 0,07	- 0,16 **

** Correlação significativa em nível 0,01.

* Correlação significativa em nível 0,05.

Os instrumentos de depressão e ansiedade apresentaram correlações semelhantes com o SF-36 em relação àquelas vistas com o WHOQOL-100 (Tabela 5). Ou seja, correlações negativas do BDI com todos os domínios, correlações mais fracas do IDATE Traço com todos os domínios e ausência de correlações significativas do IDATE Estado com o SF-36.

Tabela 5. Correlação entre os domínios do SF-36, depressão e ansiedade.

	Capac. Funcional	Limitação Física	Dor	Estado de Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emoc.	Saúde Mental
BDI	- 0,55 *	- 0,51 *	- 0,42 *	- 0,57 *	- 0,54 *	- 0,49 *	- 0,54 *	- 0,63 *
IDATE Estado	- 0,06	- 0,01	- 0,07	0,00	- 0,04	- 0,02	0,02	- 0,04
IDATE Traço	- 0,23 *	- 0,20 *	- 0,26 *	- 0,18 *	- 0,21 *	- 0,23 *	- 0,23 *	- 0,27 *

* Correlação é significativa em nível 0,01.

A Tabela 6 mostra as correlações entre os domínios do WHOQOL-100 e os domínios do SF-36.

Tabela 6. Correlações entre os domínios do WHOQOL-100 e SF-36

	Físico	Psicológico	Nível Indep.	Rel. Sociais	Meio Amb.	Espirit.
Capac. Func.	0,56	0,49	0,72	0,41	0,35	0,21
Limit. Física	0,59	0,46	0,66	0,35	0,35	0,14
Dor	0,62	0,43	0,64	0,37	0,41	0,17
Est. Saúde	0,60	0,60	0,62	0,53	0,53	0,37
Vitalidade	0,55	0,52	0,59	0,47	0,41	0,23
Asp. Sociais	0,57	0,55	0,64	0,55	0,47	0,28
Asp. Emoc.	0,58	0,48	0,60	0,39	0,33	0,20
Saúde Mental	0,58	0,72	0,58	0,65	0,55	0,46

$p < 0,01$.

DISCUSSÃO

Tanto o WHOQOL-100 como o SF-36 discriminaram bem as fases da infecção, evidenciando sempre o estágio AIDS com pior qualidade de vida em relação aos assintomáticos e sintomáticos em todos os domínios de ambos os instrumentos. No entanto, os domínios Meio-Ambiente e Espiritualidade do WHOQOL-100 discriminaram apenas entre os pacientes com AIDS e sintomáticos. Estes domínios provavelmente não tenham uma relação linear com a evolução da doença. Como estes domínios são os domínios que se distanciam mais em seu construto do conceito de “funcionamento” e “incapacitação” talvez explique a menor sensibilidade em captar diferenças entre os diferentes estágios da doença. Já os domínios do SF-36, uma medida que tem uma ênfase em todos os seus domínios no “status funcional” parece ter captado com mais sensibilidade estas diferenças.

O WHOQOL-100 e o SF-36 apresentaram perfis semelhantes de correlação com BDI e IDATE. Tomando como referência a medida da Magnitude de Efeito, os valores ficaram na faixa entre moderado e grande para depressão ($>0,30$ e $<0,70$). Já as correlações com a Ansiedade-Traço revelaram-se de pequena magnitude ($>0,10$ e $\leq 0,30$). Entre todos os domínios dos dois instrumentos, o domínio Espiritualidade do WHOQOL-100 apresentou a correlação mais baixa com BDI ($r=0,31$) e foi o único que não demonstrou significância na correlação com a sub-escala Ansiedade-Traço do IDATE eventualmente indicando que este domínio avalia um construto com menor sobreposição com sintomas mentais em PVHAs.

Na comparação direta entre os dois instrumentos, as correlações mais fortes concentram-se entre os oito domínios do SF-36 e os três primeiros domínios do WHOQOL-100 (Físico, Psicológico e Nível de Independência). Conforme lembra Ciconelli (1997), os oito domínios do SF-36 podem ser agrupados em dois grandes componentes: o *componente físico*, envolvendo os domínios Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde e o *componente mental* englobando os componentes Saúde Mental, Aspectos Emocionais, Aspectos Sociais e Vitalidade, embora os componentes Estado Geral de Saúde e Vitalidade também possam estar de forma indireta relacionada ao outro componente. Assim, como era de se esperar, uma forte correlação dos domínios do SF-36 com os domínios Físico e Psicológico do WHOQOL-100 foi confirmada pelos nossos dados. Um olhar mais detalhado ainda revela que, ao aplicar-se a medida da Magnitude de Efeito, as magnitudes mais altas - variando de grande

a muito grande - ocorreram com os domínios Físico e Nível de Independência do WHOQOL-100, enquanto que no domínio Psicológico elas variam desde moderada a muito grande. Este dado das fortes correlações de todos os domínios do SF-36 com o domínio Nível de Independência sinaliza para a fundamental importância dos *componentes físico e mental* para o auto-gerenciamento do indivíduo.

As correlações dos domínios do SF-36 com os três últimos domínios do WHOQOL-100 (Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade) foram menos intensas. Ainda assim aparecem correlações de magnitudes moderadas a grandes, sendo que pequenas a moderadas com o domínio Espiritualidade. Este dado indica que estes três domínios, especialmente Espiritualidade, se distanciam do construto “status funcional”, de importância central no SF-36. Entretanto, estão em sintonia com os objetivos do projeto WHOQOL em ampliar as dimensões enfocadas no conceito de qualidade de vida. Sobre espiritualidade, particularmente, cabe mencionar que muitos estudos têm enfatizado a sua associação com melhor qualidade de vida em PVHAs (Tuck e cols., 2001; Sowell e cols., 2001) e em indivíduos com outras doenças físicas (Rocha e cols., 2002).

CONCLUSÕES

Tanto o WHOQOL-100 como o SF-36 discriminaram bem as fases da infecção, evidenciando sempre o estágio AIDS com pior qualidade de vida em relação aos assintomáticos e sintomáticos em todos os domínios de ambos os instrumentos. O WHOQOL-100 e o SF-36 apresentaram perfis semelhantes de correlação com BDI e IDATE. Na comparação direta entre os dois instrumentos, as correlações mais fortes concentram-se entre os oito domínios do SF-36 e os três primeiros domínios do WHOQOL-100.

Embora tanto o SF-36 quanto o WHOQOL-100 sejam instrumentos genéricos de qualidade de vida, eles possuem características e construto diferentes. Os menores índices de correlação do SF-36 em relação aos três últimos domínios do WHOQOL-100 parece corroborar a idéia de que o WHOQOL-100 possui um construto mais amplo de qualidade de vida que estaria medindo aspectos complementares em relação ao SF-36. Estes aspectos seriam ainda assim sensíveis para identificar diferenças em pacientes com diferentes estágios de HIV.

A avaliação de qualidade de vida em pacientes com HIV é uma área promissora em função da relevância das informações para o atendimento dos portadores. O maior conhecimento do desempenho dos instrumentos disponíveis para avaliar qualidade de vida nesta população ajudará na escolha de quais instrumentos utilizar para avaliar intervenções nos vários níveis que a doença HIV/AIDS exige.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)”. Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. São Paulo, 1997.
- Critério de Classificação Econômica Brasil. <http://www.anep.org.br/m-arquivo.htm>
- Davis EA, Pathak DS. Psychometric evaluation of four HIV disease-specific quality-of-life instruments. *The Annals of Pharmacotherapy* 2001; 35: 546-552.
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. Desenvolvimento da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria* 21(1): 19-28, 1999.
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 33(2):198-205, 1999a.
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. O Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref): Aplicação da versão em português. *Revista de saúde Pública*, 34(2):178-83, 2000.
- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27 (suppl): S217.
- Rocha NS, Borges ZN, Fleck MPA. Association between health status, spirituality / religiosity / personal beliefs and quality of life. *Quality of Life Research* 2002; 11(7): 654.
- Sowell R, Moneyham L, Hennessy M, Guillory J, Demi A, Seals B. Spiritual activities as a resistance resource for women with immunodeficiency virus. *Nursing Research* 2001; 49 (2): 73-82.
- Tostes MA. Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Tese apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Instituto de Psiquiatria - para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. Rio de Janeiro/RJ, 1998.
- Tuck I, McCain NL, Elswick RK. Spiritual and psychosocial factors in persons living with HIV. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 33(6): 776-783.
- WHOQOL Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: J. Orley & W. Kuyken (Eds), *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer-Verlag.
- World Health Organization. *Weekly Epidemiological Record* 1994, 69: 273-280.

Wu AW, Hays RD, Kelly S, Malitz F and Bozzete AS. Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. *Quality of Life Research* 1997, 6: 531-554.

Article 3

in English

**QUALITY OF LIFE IN HIV-POSITIVE BRAZILIANS:
A COMPARISON BETWEEN WHOQOL-100 AND SF-36**

Rogério Ricardo Zimpel ¹ , Marcelo Pio de Almeida Fleck ²

1. Psychiatrist

2. Associate Professor - Psychiatry Department and Legal Medicine - Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Study financed by the FIPE-HCPA and by the Fetzer Foundation.

ABSTRACT

Objective

To compare the performance of the generic instruments *World Health Organization Quality of Life instrument* (WHOQOL-100) and *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36) in a sample of HIV-positive Brazilians.

Methods

In Porto Alegre/RS, quality of life was evaluated using the WHOQOL-100 and the SF-36 in a sample of 308 HIV infected men and women selected by convenience (131 symptomatic, 91 asymptomatic and 86 with AIDS). Depression and anxiety symptoms were measured by the Beck Depression Inventory (BDI) and by the State-Trait Anxiety Inventory (STAI), respectively. Sociodemographic characteristics were also obtained.

Results

Both the WHOQOL-100 and the SF-36 aptly discriminated quality of life among stages of infection in the expected direction. In BDI correlations both revealed Pearson coefficients of moderate to large magnitude; STAI-Trait subscale magnitude values were lower, ranging from small to moderate. In direct correlation between the instruments themselves, the eight SF-36 domains correlated the strongest with three WHOQOL-100 domains (Physical, Psychological and Degree of Independence)

Conclusion

The SF-36 confirms its capability as a “functional status” evaluator, whereas the WHOQOL-100 proves itself as a quality of life tool of more comprehensive construct.

INTRODUCTION

The World Health Organization (WHO) developed a cross-cultural project involving many centers devised to develop Quality Of Life (QOL) measurements. Initially, a group of experts worked on the development of the concept of QOL, which was defined as “the individual’s perception of his or her position in life within his or her cultural context and value system in which he or she lives and relative to his or her goals, expectations, standards and concepts.” The instrument encompasses six dimensions, comprising the following domains: physical, psychological, degree of independence, social relations, environment and personal beliefs. The instrument which derived from this project, the *World Health Organization Quality of Life instrument* (WHOQOL), was developed and validated with the participation of many collaborating centers all over the world (Fleck and cols., 1999). A detailed description of the development and validation process is well documented (WHOQOL group, 1994). The WHOQOL is currently available in two versions: one containing 100 items, the WHOQOL-100, and the abbreviated version, the WHOQOL-bref. Both version are validated in Portuguese (Fleck and cols., 1999; Fleck and cols., 2000).

According to Patrick and Deyo (1989), there are at least three ways to evaluate QOL in populations with specific diseases: the first is to make use of a generic instrument and a disease specific instrument; the second option is to use a non-modified generic instrument and a generic instrument modified for a specific disease; lastly the option is to select dimensions of a generic instrument, thus forming a *core*, then combine this core together with the selected dimensions of a disease specific instrument, therefore creating a “*core-plus-module*” instrument. All three approaches have two objectives: evaluate general quality of life and evaluate how a disease specifically impacts QOL.

Whereas the WHOQOL-100 is a part of the questionnaires devised by the WHOQOL project, the *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36) is derived from the Medical Outcomes Study (MOS) and has been one of the most widely used generic instruments for well-being measurements in various diseases, (Ciconelli, 1997; Tostes, 1998) including HIV/AIDS. The SF-36 has been applied to thousands of patients and is available in multiple languages (Wu and cols., 1997), including a validated Portuguese version (Ciconelli, 1997; Tostes, 1998). Due to the growing use of the SF-36 and the SF-20 in seropositive individuals, the MOS group developed the MOS-HIV, a modified generic instrument based on the SF-36 itself (Davis and Pathak, 2001).

This study is intended to compare the performance of the generic instruments WHOQOL-100 and SF-36 in a sample of HIV-positive Brazilians.

METHODS

Methods are described in more detail in a different published article (Zimpel and Fleck, 2003; submitted). In summary, in a cross-sectional study, 308 patients were interviewed in two reference centers for treatment of people living with HIV/AIDS (PLHAs). Of the total sample, 210 patients were interviewed at the Rio Grande do Sul Sanitary Dermatology outpatient clinic and 98 at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre. The patients were asked to participate in a quality of life in PLHAs research and completed, in an average of 90 minutes, four self-responded instruments, two of which evaluate QOL (WHOQOL-100 and SF-36), one which evaluates depression (Beck Depression Scale, *Beck Depression Inventory*, BDI), and one which evaluates anxiety as trait or state (State-Trait Anxiety Inventory, STAI), aside from an interview applied by an interviewer where disease stage was identified and demographic data obtained; for these purposes, the WHO case definition for AIDS surveillance (World Health Organization, 1994) and the Brazil Economic Classification Criterium (Brazil Economic Classification Criterium) were used. All patients enrolled into the study were, men and women, over the age of 18, excluding the illiterate and those with severe cognitive impairment.

STATISTICAL ANALYSIS

The Pearson correlation coefficient was used to analyze the obtained correlation scores: between WHOQOL-100, BDI and STAI domains; between SF-36, BDI and STAI domains, and WHOQOL-100 domains and SF-36 domains. The statistical packet used was the SPSS version 10.0, with a significance level of $\alpha = 0.05$.

RESULTS

Sample

As shown in table 1, 308 patients participated in the study, 131 (42.5%) asymptomatic, 91 (29.5%) symptomatic and 86 (27.9%) had AIDS, where 222 were outpatients and 86 hospitalized. The total sample was composed of 186 men (60.4%). The mean age was 34.6 years (± 8.1), 186 people (60.4%) had at least 8 years of schooling and 40.9% were married or lived as such. Concerning social class, 66 (21.6%) were placed in group AB, 190 (62.1%) in C and 50 (16.3%) in DE. The largest risk factor was sex, which was defined by the history of sexual relations with an HIV positive partner and/or absence of a fixed partner, totalizing 225 individuals (73.1%). In second place appeared use of shared needles in 66 people (21.6%), and in third transfusion/hemophilia in 49 (15.9%). The mean time of knowledge of HIV infection is 4.1 years, and CD4 lymphocyte count had already been ordered to 208 patients, with an mean value of 431.8 (± 263.3). Two hundred and nineteen people (71.1%) used 2 or more anti-retroviral drugs.

Table 1. Sample characteristics (n=308)

	N	%
Male sex	186	60.4
Married/ lives as such	126	40.9
≥ 8 years of schooling	186	60.6
Social Class		
AB	66	21.6
C	190	62.1
CD	50	16.3
Risk behavior		
Sexual risk	225	73.1
Shared needles	66	21.6
Transfusion/hemophilia	49	15.9
Anti-retroviral drugs (2 or more)	219	71.1

Table 2 shows the mean scores of the stages of infection in the WHOQOL-100. When all three phases are compared, it is noticed that in 4 domains, the AIDS stage is the worst scoring compared to the remaining two. In 2 domains, there is statistical difference only between the AIDS and symptomatic groups.

Table 2. Mean Scores (\pm standard deviation) in WHOQOL-100 domains.

	Asymptomatic (n=131)	Symptomatic (n=91)	AIDS (n=86)	Tukey test ($p < 0.05$)
Physical	58.32 (± 16.71)	53.91 (± 17.93)	45.13 (± 16.92)	AIDS versus Assymp. AIDS versus Symp.
Psychological	60.49 (± 15.43)	62.62 (± 14.76)	52.85 (± 15.35)	AIDS versus Assymp. AIDS versus Symp.
Level of Indep.	64.00 (± 17.94)	59.94 (± 17.18)	47.50 (± 18.27)	AIDS versus Assymp. AIDS versus Symp.
Social Relations	60.23 (± 17.68)	63.54 (± 17.32)	53.22 (± 17.75)	AIDS versus Assymp. AIDS versus Symp.
Environment	53.04 (± 12.02)	55.93 (± 12.43)	50.58 (± 12.32)	AIDS versus Symp.
Spirituality	63.84 (± 20.17)	75.67 (± 19.01)	64.24 (± 20.93)	AIDS versus Symp.

The SF-36, however, points to lower QOL scores for the AIDS phase in all 8 of the instrument's domain, when compared to the symptomatic and asymptomatic phases (table 3).

Table 3. Mean scores (\pm standard deviation) in SF-36 domains.

	Asymptomatic (n=131)	Symptomatic (n=91)	AIDS (n=86)	Tukey test ($P < 0.05$)
Functional Cap.	75.9 (± 25.1)	68.9 (± 27.4)	49.7 (± 29.3)	AIDS versus Asymp. AIDS versus Symp.
Physical Limit.	67.62 (± 37.75)	59.07 (± 40.40)	33.43 (± 37.50)	AIDS versus Asymp. AIDS versus Symp.
Pain	60.47 (± 26.22)	58.25 (± 31.36)	47.86 (± 27.87)	AIDS versus Asymp. AIDS versus Symp.
State of Health	56.40 (± 20.66)	53.24 (± 22.69)	42.24 (± 22.77)	AIDS versus Assymp. AIDS versus Symp.
Vitality	59.23 (± 13.37)	57.75 (± 15.42)	48.88 (± 15.05)	AIDS versus Asymp. AIDS versus Symp.
Social Aspects	65.27 (± 28.09)	65.11 (± 31.87)	49.42 (± 28.30)	AIDS versus Asymp. AIDS versus Symp.
Emotional Aspects	61.07 (± 39.90)	51.65 (± 43.39)	27.13 (± 35.24)	AIDS versus Asymp. AIDS versus Symp.
Mental Health	58.81 (± 21.28)	60.18 (± 23.16)	50.96 (± 20.15)	AIDS versus Asymp. AIDS versus Symp.

Table 4 shows the correlations between the WHOQOL-100 and the anxiety and depression scales. There was significant correlation between BDI scores with all domains of the WHOQOL-100 and the general QOL facet. Despite lower Pearson coefficients, and exception with the exception of the Spirituality domain, all other domains revealed significant correlation with the STAI-Trait scale. No significant correlation was found between WHOQOL-100 domains and STAI-State scale.

Table 4. Correlations between WHOQOL-100 domains, depression and anxiety

	Physical	Psych.	Level of Indep.	Social Rel.	Environ.	Spirit.	General
BDI	-0.59 **	- 0.64 **	- 0.58 **	- 0.57 **	- 0.47 **	- 0.31 **	- 0.49 **
STAI							
State	- 0.08	- 0.05	- 0.04	0.01	0.02	- 0.04	0.08
STAI							
Trait	- 0.30 **	- 0.27 **	- 0.25 **	- 0.14 *	- 0.14 *	- 0.07	- 0.16 **

** Significant correlation level 0.01.

* Significant correlation level 0.05.

Correlations of the depression and anxiety instruments with the SF-36 were similar to those found with the WHOQOL-100 (Table 5). In other words, negative correlations of BDI with all domains, weaker correlations of STAI-Trait with all domains, and no significant correlation of STAI-State with the SF-36.

Table 5. Correlation between SF-36 domains, depression and anxiety.

	Funct. Capacity	Physical Limit.	Pain	State of Health	Vitality	Social Aspects	Emot. Aspects	Mental Health
BDI	- 0.55 *	- 0.51 *	- 0.42 *	- 0.57 *	- 0.54 *	- 0.49 *	- 0.54 *	-0.63 *
STAI								
State	- 0.06	- 0.01	- 0.07	0.00	- 0.04	- 0.02	0.02	- 0.04
STAI								
Trait	- 0.23 *	- 0.20 *	- 0.26 *	- 0.18 *	- 0.21 *	- 0.23 *	- 0.23 *	- 0.27 *

* Significant correlation level 0.01.

Table 6 shows the correlations between WHOQOL-100 domains and SF-36 domains.

Table 6. Correlations between WHOQOL-100 and SF-36 domains.

	Physical	Psychological	Leve of Indep	Social Rel.	Environm.	Spirit.
Funct.Capacity	0.56	0.49	0.72	0.41	0.35	0.21
Physical Limit.	0.59	0.46	0.66	0.35	0.35	0.14
Pain	0.62	0.43	0.64	0.37	0.41	0.17
State of Health	0.60	0.60	0.62	0.53	0.53	0.37
Vitality	0.55	0.52	0.59	0.47	0.41	0.23
Social Aspects	0.57	0.55	0.64	0.55	0.47	0.28
Emotional Asp	0.58	0.48	0.60	0.39	0.33	0.20
Mental Health	0.58	0.72	0.58	0.65	0.55	0.46

$p < 0.01$.

DISCUSSION

Both the WHOQOL-100 and the SF-36 aptly discriminated phases of infection, constantly showing the AIDS stage as having the lowest QOL relative to the asymptomatic and symptomatic groups in all domains with both instruments. However, the Environment and Spirituality domains of the WHOQOL-100 solely discriminated between AIDS and symptomatic patients. These domains probably do not share a linear relationship with the progression of the disease. They also are furthest in construct from the concepts of “functioning” and “incapacity”, which may explain the decreased sensitivity in capturing differences between the different disease stages. However, in the SF-36 domains, a measure that is emphasized in every domain, “functioning status”, seems to have captured these differences with higher sensitivity.

The WHOQOL-100 and the SF-36 show similar correlation profiles to BDI and STAI. Using the Magnitude of Effect measurement as a reference, values remained between moderate and large for depression (>0.30 and <0.07). On the other hand, Anxiety-Trait correlations were small magnitude (>0.01 and ≤ 0.03). Of all the domains of both instruments, Spirituality in the WHOQOL-100 revealed the lowest correlation with BDI ($r=0.31$) and was the only one that did not show significant correlation with the STAI Anxiety-Trait subscale, perhaps indicating that this domain evaluates a construct with less overlap with mental symptoms in PLHAs.

When comparing both instruments directly, the strongest correlations are concentrated within the eight SF-36 domains and the three first WHOQOL-100 domains (Physical, Psychological and Level of Independence). As Ciconelli (1997) recalls, the eight SF-36 domains can be grouped into two large components: the *physical component*, including the Functional Capacity, Physical Aspect, Pain and General State of Health domains and the *mental component*, containing Mental Health, Emotional Aspects, Social Aspects and Vitality, though the General State of Health and Vitality domains may also be indirectly related to the other component. As expected, a strong correlation between the SF-36 domains with the Physical and Psychological domains of the WHOQOL-100 was confirmed in our findings. Another detailed look reveals that when applying the Magnitude of Effect measurement, the higher magnitude - ranging from large to very large - occurred in the Physical and Degree of Independence domains of the WHOQOL-100, whereas in the Psychological domain they varied between moderate to very large. The finding of a strong correlation between all SF-36 domains with the Level of Independence domain points to the

fundamental importance of the *physical and mental components* for an individual's self-management.

The correlation of the SF-36 domains with the last three WHOQOL-100 domains (Social Relation, Environment and Spirituality) were less intense. Even so, correlations of moderate to large magnitudes were found, though Spirituality revealed small to moderate magnitudes. This data indicates that these three domains, in particular Spirituality, are further from the "functional status" construct which is of central importance in the SF-36. Nonetheless, for the purposes of the WHOQOL project in extending the dimensions of the concept of QOL, they are in synchrony. Particularly regarding spirituality, it is worth mentioning that many studies have emphasized its association with better QOL in PLHAs (Tuck and cols., 2001; Sowell and cols., 2001) and in people with other physical diseases (Rocha and cols., 2002).

CONCLUSIONS

Both the WHOQOL-100 and the SF-36 aptly discriminated phases of infection, constantly showing the AIDS stage as having the lowest QOL relative to the asymptomatic and symptomatic groups in all domains with both instruments. The WHOQOL-100 and the SF-36 show similar correlation profiles to BDI and STAI. When comparing both instruments directly, the strongest correlations are concentrated within the eight SF-36 domains and the three first WHOQOL-100 domains.

Though both the SF-36 and the WHOQOL-100 are generic QOL instruments, they possess different characteristics and constructs. Lower correlation indices of the SF-36 with the last three WHOQOL-100 domains seem to corroborate the idea that the WHOQOL-100 has a more ample QOL construct which would be measuring complementary aspects relative to the SF-36. These aspects would still be sensitive to identification of differences in patients with distinct HIV stages.

The evaluation of QOL in HIV patients is a promising area due to the relevance of the information in caring for patients. Deeper knowledge about the available instruments to assess QOL in this population will assist in choosing the proper instruments to evaluate intervention at the different levels that the HIV/AIDS disease requires.

REFERENCES

- Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)”. Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. São Paulo, 1997.
- Critério de Classificação Econômica Brasil. <http://www.anep.org.br/m-arquivo.htm>
- Davis EA, Pathak DS. Psychometric evaluation of four HIV disease-specific quality-of-life instruments. *The Annals of Pharmacotherapy* 2001; 35: 546-552.
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. Desenvolvimento da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria* 21(1): 19-28, 1999.
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 33(2):198-205, 1999a.
- Fleck MPA, Leal OF , Louzada S , Xavier M , Chachamovich E , Vieira G, Santos L, Pinzon V. O Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref): Aplicação da versão em português. *Revista de saúde Pública*, 34(2):178-83, 2000.
- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27 (suppl): S217.
- Rocha NS, Borges ZN, Fleck MPA. Association between health status, spirituality / religiosity / personal beliefs and quality of life. *Quality of Life Research* 2002; 11(7): 654.
- Sowell R, Moneyham L, Hennessy M, Guillory J, Demi A, Seals B. Spiritual activities as a resistance resource for women with immunodeficiency virus. *Nursing Research* 2001; 49 (2): 73-82.
- Tostes MA. Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Tese apresentada à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Instituto de Psiquiatria - para a obtenção do Título de Doutor em Medicina. Rio de Janeiro/RJ, 1998.
- Tuck I, McCain NL, Elswick RK. Spiritual and psychosocial factors in persons living with HIV. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 33(6): 776-783.
- WHOQOL Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: J. Orley & W. Kuyken (Eds), *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer-Verlag.
- World Health Organization. *Weekly Epidemiological Record* 1994, 69: 273-280.

Wu AW, Hays RD, Kelly S, Malitz F and Bozzete AS. Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. *Quality of Life Research* 1997, 6: 531-554.

VIII ANEXOS