

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

CAROLINA DE CASTRO CASTRIGHINI

**Elaboração de escala para a avaliação da qualidade de vida de
pessoas vivendo com HIV/aids**

RIBEIRÃO PRETO – SP

2017

CAROLINA DE CASTRO CASTRIGHINI

**Elaboração de escala para a avaliação da qualidade de vida de
pessoas vivendo com HIV/aids**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Doutor em Ciências,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Fundamental.

Linha de pesquisa: Doenças infecciosas:
problemática e estratégias de enfrentamento.

Orientadora: Profª Drª Elucir Gir

RIBEIRÃO PRETO – SP

2017

Catálogo da Publicação
Serviço de Documentação de Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo

Castrighini, Carolina de Castro

Elaboração de escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids

119 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientadora: Gir, Elucir.

1. Qualidade de Vida. 2. HIV/aids. 3. Estudos de Validação.

CASTRIGHINI, Carolina de Castro

Elaboração de escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Aprovado em: ____/____/____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho

A Jorge e Vanía, meus amados pais, pelo amor incondicional, pelo carinho, dedicação e compreensão, por serem a razão de todo o meu crescimento. Vocês são minha fonte de inspiração.

Ao meu grande amor Marcos Aurélio, meu amigo, que sempre me escutou nas horas mais difíceis. Obrigada pela compreensão nos momentos de ausência, pela paciência, pelo amor e cumplicidade.

Ao meu avô Adejair, Deja, por seu exemplo de superação. Obrigada por permitir que eu me lembre de você todos os dias. Você foi a razão para eu continuar.

A Deus por me conceder o dom da vida e por permitir que eu buscasse nEle forças nos momentos mais difíceis. Obrigada por me conceder tantas conquistas.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*À Profª Drª **Elucir Gir**, pela amizade, por acreditar em mim, por ter dedicado seu tempo a me ensinar. Por estar sempre presente em toda minha trajetória acadêmica ao longo desses 10 anos de parceria. Obrigada pelos conselhos e pela compreensão. Que Deus possa retribuir todo o carinho que você teve comigo. A minha eterna admiração...*

*Ao meu querido irmão **Jorge**, por sempre fazer parte da minha vida, pela amizade e carinho. Obrigada pelo amor que sempre nos uniu.*

*A minha amada avó, **Maria Aparecida, Leza (In Memoriam)**, por me amar por toda a vida, pelo afeto e por me acolher em todos os momentos da minha vida.*

*A minha querida avó, **Elza (In Memoriam)**, por acreditar em mim e por me incentivar desde criança.*

*À coordenadora do Programa de DST/aids, Tuberculose e Hepatites Virais do município de Ribeirão Preto, **Lís Aparecida de Souza Neves**, pelo apoio, pelo incentivo e pelos conselhos que me auxiliaram em toda a minha vida acadêmica. Obrigada pelo carinho.*

*À Profª Drª **Renata Karina Reis**, por ter me auxiliado durante toda a minha trajetória acadêmica. Obrigada pelo carinho e sugestões.*

*À Profª. Dra. **Cláudia Benedita dos Santos**, pela contribuição na construção do conhecimento sobre as etapas do processo de elaboração e validação de instrumentos.*

AGRADECIMENTOS

A todos os meus familiares pelo apoio e torcida na realização deste trabalho.

À Maria Cristina, que a partir deste trabalho se tornou uma grande amiga, com quem pude dividir meus anseios e dificuldades. Você foi minha calma nos momentos difíceis.

À Profa. Dra. Fernanda Maria Vieira Pereira, minha grande incentivadora e amiga. Obrigada pela colaboração em todos os momentos da construção deste trabalho.

Aos colegas do NAIDST, pela oportunidade de aprendizado e novas experiências.

Aos amigos que a Pós-graduação me concedeu, Fernanda, Lílian, Nath, Juliano, Gisele, por estarem sempre ao meu lado e dispostos a colaborar.

Ao Jonas Bodini Alonso, pelo auxílio com os dados estatísticos.

A Secretária Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, pelo apoio para a realização deste trabalho.

A Secretária Municipal de Saúde de Batatais, por possibilitar a realização de um sonho.

A Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, a todos os docentes e funcionários, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental pelo apoio e carinho durante toda a minha trajetória na pós-graduação.

Aos meus colegas de trabalho, do Egdio Ricco, do Ambulatório de Infectologia, da Upa e do Caps pela compreensão nas minhas ausências.

Às equipes dos Centros de Referência, pela acolhida, pelo carinho e ajuda durante o período de coleta de dados.

*Obrigada a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a
realização desse trabalho.*

*“...Permanece firme na justiça e no temor,
E prepara tua alma para provação,
Humilha teu coração, espera com paciência, dá ouvidos e acolhe as palavras de
sabedoria; não te perturbes no tempo de infelicidade,
Sofre as demoras de Deus; dedica-te a Deus, espera com paciência,
A fim de que no derradeiro momento tua vida se enriqueça...
Põe tua confiança em Deus e ele te salvará; orienta bem o teu caminho e espera
nEle...
Poís a misericórdia d’Ele está na medida de sua grandeza.”*

Eclesiástico, 2, p. 864

RESUMO

Castrighini, C. C. **Elaboração de escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids**. 2017. 119 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Introdução: Com a cronicidade da aids após a introdução da terapia antirretroviral outras necessidades são observadas no cotidiano das pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (HIV)/aids. A mensuração da qualidade de vida desta população auxilia na avaliação da sua situação clínica. Considerando-se que os instrumentos existentes são do século passado e não contemplam novos avanços científicos, a elaboração de um novo instrumento auxiliará na avaliação da qualidade de vida perante a atual realidade das pessoas vivendo com HIV/aids. **Objetivo:** Elaborar e validar uma escala psicométrica para avaliação de qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. **Metodologia:** Trata-se de um estudo metodológico, de elaboração e validação de uma escala. O estudo contemplou as etapas de elaboração dos itens, validação de face e conteúdo por um comitê de juízes, validação semântica e estudo de campo com a avaliação da confiabilidade e extração de fatores. O comitê de juízes foi composto por quatro especialistas e um membro da população-alvo. A validação semântica contou com 25 pessoas vivendo com HIV/aids que estavam em seguimento nos Serviços de Atendimento especializados no município de Ribeirão preto. No estudo de campo participaram 100 indivíduos dos mesmos serviços. A confiabilidade foi avaliada através da consistência interna mensurada pelo Alfa de *Cronbach*. Para a extração dos fatores foi realizada a Análise Fatorial Exploratória. Para análises dos dados foram utilizados o *software* IBM® SPSS versão 23.0 e o *software* R versão 3.4.1. Os aspectos éticos foram contemplados, sendo que estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de enfermagem de Ribeirão Preto (CAAE 50811815.7.0000.5393; nº 060/2016). **Resultados:** Na validação semântica, o instrumento foi ajustado conforme a sugestão dos participantes desta etapa, ficando 51 itens como escala inicial. No estudo de campo a avaliação da consistência interna obteve valores de α superior a 0,60 nos domínios com exceção do fator três que apresentou valor igual a 0,46. Na análise fatorial exploratória foram excluídos 27 itens com carga fatorial $< 0,50$, resultando em 24 itens alocados em sete fatores, conforme análise paralela. **Conclusão:** Conclui-se que o instrumento elaborado apresenta confiabilidade dos itens para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids, no entanto, se faz necessário a realização das demais validades que contemplam a avaliação das propriedades psicométricas.

Descritores: Qualidade de vida; HIV/aids; Estudo de validação.

ABSTRACT

Castrighini, C. C. **Elaboration of a scale to evaluate the quality of life of people living with HIV / AIDS**. 2017. 119 p. Dissertation (Ph. D.) - Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Introduction: With the chronicity of AIDS after the introduction of antiretroviral therapy, other needs are observed in the daily lives of people living with human immunodeficiency virus (HIV) / AIDS. The measurement of the quality of life of this population helps in the evaluation of its clinical situation. Considering that the existing instruments are of the last century and do not contemplate new scientific advances, the elaboration of a new instrument will help in the evaluation of the quality of life in the current reality of people living with HIV / AIDS. **Objective:** To elaborate and validate a psychometric scale to evaluate the quality of life of people living with HIV / AIDS. **Methodology:** This is a methodological study, of elaboration and validation of a scale. The study included the elaboration of the items, validation of face and content by a committee of judges, semantic validation and field study with the evaluation of reliability and extraction of factors. The panel of judges was composed of four experts and one member of the target population. Semantic validation counted on 25 people living with HIV / AIDS who were being followed up at the Specialized Care Services in the city of Ribeirão Preto. In the field study 100 individuals from the same services participated. Reliability was assessed by the internal consistency measured by Cronbach's Alpha. For the extraction of factors, the Exploratory Factor Analysis was performed. Data analysis was performed using IBM® SPSS software version 23.0 and software R version 3.4.1. Ethical aspects were considered, and the study was approved by the Research Ethics Committee of the Nursing School of Ribeirão Preto (CAAE 50811815.7.0000.5393; no. 060/2016). **Results:** In the semantic validation, the instrument was adjusted according to the suggestion of the participants of this stage, getting 51 items as initial scale. In the field study the internal consistency evaluation obtained values of α higher than 0.60 in the domains except for factor three that presented value equal to 0.46. In the exploratory factor analysis, 27 items with a factorial load <0.50 were excluded, resulting in 24 items allocated in seven factors, according to a parallel analysis. **Conclusion:** It is concluded that the instrument elaborated presents reliability of the items to evaluate the quality of life of people living with HIV / AIDS, however, it is necessary to perform the other validities that contemplate the evaluation of psychometric properties.

Descriptors: Quality of life; HIV/AIDS; Validation Studies.

RESUMEN

Castrighini, C. C. **Elaboración de una escala para la evaluación de la calidad de vida de las personas que viven con el VIH / SIDA.** 2017. 119 f. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Introducción: Con la cronicidad del sida después de la introducción de la terapia antirretroviral otras necesidades se observan en el cotidiano de las personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) / sida. La medición de la calidad de vida de esta población ayuda en la evaluación de su situación clínica. Considerando que los instrumentos existentes son del siglo pasado y no contemplan nuevos avances científicos, la elaboración de un nuevo instrumento auxiliará en la evaluación de la calidad de vida ante la actual realidad de las personas viviendo con VIH / sida. **Objetivo:** Elaborar y validar una escala psicométrica para evaluación de calidad de vida de personas viviendo con VIH / sida. **Metodología:** Se trata de un estudio metodológico, de elaboración y validación de una escala. El estudio contempló las etapas de elaboración de los ítems, validación de cara y contenido por un comité de jueces, validación semántica y estudio de campo con la evaluación de la confiabilidad y extracción de factores. El comité de jueces estuvo compuesto por cuatro expertos y un miembro de la población objetivo. La validación semántica contó con 25 personas viviendo con VIH / sida que estaban en seguimiento en los Servicios de Atención especializados en el municipio de Ribeirão Preto. En el estudio de campo participaron 100 individuos de los mismos servicios. La confiabilidad fue evaluada a través de la consistencia interna medida por el Alfa de Cronbach. Para la extracción de los factores se realizó el Análisis Factorial Exploratorio. Para análisis de datos se utilizó el software IBM® SPSS versión 23.0 y el software R versión 3.4.1. Los aspectos éticos fueron contemplados, siendo que el estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de enfermería de Ribeirão Preto (CAAE 50811815.7.0000.5393; nº 060/2016). **Resultados:** En la validación semántica, el instrumento fue ajustado según la sugerencia de los participantes de esta etapa, quedando 51 ítems como escala inicial. En el estudio de campo la evaluación de la consistencia interna obtuvo valores de α superior a 0,60 en los dominios con excepción del factor tres que presentó valor igual a 0,46. En el análisis factorial exploratorio se excluyeron 27 ítems con carga factorial $<0,50$, resultando en 24 ítems asignados en siete factores, conforme análisis paralelo. **Conclusión:** Se concluye que el instrumento elaborado presenta confiabilidad de los ítems para evaluación de la calidad de vida de personas viviendo con VIH / sida, sin embargo, se hace necesario la realización de las demás validaciones que contemplan la evaluación de las propiedades psicométricas.

Descriptor: Calidad de vida; VIH/SIDA; Estudio de validación.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Prevalência de HIV em adultos com idade entre 15 e 49 anos	21
Figura 2 – Número de PVHIV em uso de TARV	23
Figura 3 – Etapas para elaboração do instrumento	42
Figura 4 – Processo de seleção dos estudos	50
Figura 5 – <i>Scree Plot</i> com os autovalores e número de fatores da matriz.....	68

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Etapas para construção e validação de instrumentos.....	34
Quadro 2 – Descrição dos estudos incluídos na RI, segundo ano de publicação, autores, base de dados, idioma de publicação e instrumentos utilizados.....	51
Quadro 3 – Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.....	54
Quadro 4 – Alterações realizadas nos itens da escala de avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização demográfica das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017	57
Tabela 2 – Características demográficas e hábitos de vida das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017.....	63
Tabela 3 – Caracterização psicossocial das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017	65
Tabela 4 – Características comportamentais das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017	66
Tabela 5 – Descrição características clínicas das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017	67
Tabela 6 – Resultado da Análise Paralela e da Análise Fatorial Exploratória	69
Tabela 7 – Análise Fatorial Exploratória (Rotação Varimax): itens mantidos na Escala de avaliação de QV de PVHIV, segundo fator. Ribeirão Preto, 2017	70
Tabela 8 – Resultados da Análise Fatorial Exploratória, segundo itens finais alocados por fator. Ribeirão Preto, 2017.....	71
Tabela 9 – Distribuição dos itens descritos conforme os fatores. Ribeirão Preto, 2017	72
Tabela 10 – Análise do Alfa de <i>Cronbach</i> segundo agrupamento proposto pela AFE. Ribeirão Preto-SP, 2017	73

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ARV	Antirretroviral
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
OMS	Organização Mundial da Saúde
PVHIV	Pessoas vivendo com HIV
QV	Qualidade de vida
SPSS	<i>Social Package for the Social Sciences</i>
TARV	Terapia Antirretroviral
UBDS	Unidade Básica Distrital de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UETDI	Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas
UNAIDS	Joint United Nations Program on HIV/AIDS
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
1.1 Contextualização da qualidade de vida	19
1.2 Situação epidemiológica do HIV/aids	21
1.3 Instrumentos de avaliação da Qualidade de vida	25
2 JUSTIFICATIVA	30
3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	32
4 OBJETIVOS	38
4.1 Geral	38
4.2 Específicos	38
5 METODOLOGIA	40
5.1 Tipo de estudo	40
5.2 Local do estudo	40
5.3 População do estudo	40
5.4 Coleta de dados	41
5.5 Etapas da elaboração da escala	42
5.5.1 Elaboração dos itens	42
5.5.2 Validação de face e conteúdo	44
5.5.3 Validação semântica	45
5.6 Estudo de campo	46
5.7 Análises estatísticas	47
5.8 Aspectos éticos	48
6 RESULTADOS	50
6.1 Elaboração dos itens	50
6.2 Validação de face e conteúdo	56
6.3 Validação semântica	57
6.3.1 Validação semântica: caracterização das PVHIV entrevistadas	57

6.3.2 Validação semântica: impressões das PVHIV e suas contribuições para a readequação da versão 2 do instrumento	58
6.4 Estudo de campo	62
6.4.1 Caracterização das PVHIV entrevistadas.....	62
6.4.2 Análise Fatorial Exploratória – Extração de itens	67
6.4.3 Confiabilidade da escala de Avaliação da QV em PVHIV – consistência interna dos itens	73
7 DISCUSSÃO	75
7.1 Caracterização dos indivíduos que avaliaram a escala de avaliação de qualidade de vida das PVHIV segundo as variáveis demográficas e hábitos de vida.....	75
7.2 Caracterização dos indivíduos que avaliaram a escala de avaliação de qualidade de vida das PVHIV segundo as variáveis psicossociais e comportamentais.....	76
7.3 Caracterização dos indivíduos que avaliaram a escala de avaliação de qualidade de vida das PVHIV segundo as variáveis clínicas	78
7.4 Avaliação das propriedades psicométricas: confiabilidade e análise fatorial exploratória.....	79
8 CONCLUSÃO	83
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
10 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	87
REFERÊNCIAS.....	89
APÊNDICES	102
ANEXOS	109

Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contextualização da qualidade de vida

O conceito qualidade de vida apareceu após a II Guerra Mundial com o avanço econômico que ocorreu no mundo (LANDEIRO et al., 2011). O presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson usou a expressão qualidade de vida pela primeira vez em 1964, ao declarar “os objetos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (FLECK et al., 1999, pag. 20). Nesse sentido, a definição de qualidade de vida visa à valorização de padrões relacionados ao controle de sintomas, a redução da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (FLECK et al., 1999).

No cotidiano o termo qualidade de vida é de ampla disseminação e é utilizado mesmo sem ter o conhecimento da definição do termo, considerando que é bom falar sobre qualidade de vida (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012). Para o senso comum, esse tema revela melhorias no bem-estar das pessoas, sejam relacionadas à situação econômica, social ou emocional (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

O conceito de qualidade de vida proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) é a “percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida, no contexto de sua cultura e o sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, suas preocupações e seus padrões” (The WHOQOL Group, 1997, p. 1).

A compreensão sobre esse termo abrange vários campos de conhecimento do indivíduo que se inter-relacionam, como o biológico, social, político, econômico, humano e médico e que possui definição ampla, sendo necessário delimitar inúmeros fatores que podem influenciá-la em algo restrito (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Para Berlim e Fleck (2003), qualidade de vida é uma construção desafiante, pois mensura questões subjetivas, aquelas avaliadas pelo próprio paciente e também tem a objetiva que é avaliada pelo profissional médico. O médico clínico se baseia quanto à diminuição dos sintomas após o tratamento, por outro lado o

indivíduo reconhece como melhora dos seus sintomas quando ocorre uma suavização do que ele está sentindo fazendo com que possa retornar as suas atividades diárias (BERLIM; FLECK, 2003).

Para Patrick (2008, p.32), “estado de saúde, estado funcional, bem-estar, qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde são conceitos que costumam ser usados sem muita exatidão e de forma alternada.”

No Brasil, o interesse crescente por essa temática ocorre devido ao estímulo no desenvolvimento de pesquisas e com o início do interesse pela tradução e validação de diversos instrumentos para a língua portuguesa (LANDEIRO et al., 2011), o que facilita a avaliação desse construto subjetivo. Houve também um aumento do interesse voltado para a saúde coletiva e políticas públicas, visto que ações voltadas para qualidade de vida têm sido utilizadas como indicadores de eficácia, eficiência e impacto em determinadas populações (REIS, 2008).

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000), qualidade de vida apresenta diversos significados que estão relacionados com o grau de satisfação do ser humano em relação à vida familiar, amorosa, social, ambiental e existencial, além de refletir experiências e valores vividos pelo indivíduo ou pela coletividade.

Segundo Seidl e Zannon (2004) há indícios que o uso de termo qualidade de vida começou a ser utilizado em meados da década de 30 em estudos sobre definição e avaliação. A partir da década de 90, houve um consenso quanto à subjetividade e multidimensionalidade do conceito (SEIDL; ZANNON, 2004).

A qualidade de vida é um conceito multidimensional que inclui parâmetros como o bem-estar, situações de comportamento, situação econômica, de satisfação ligada à condição de vida (TAVARES; DIAS, 2012). Assim, características inerentes a cada indivíduo, podem influenciar no modo em que esses eventos são percebidos, mas sempre voltados para o “bem estar” e “bem viver” da população com HIV/aids (HIPOLITO, 2015).

A temática em discussão tem despertado o interesse de diferentes áreas da saúde. A literatura científica tem evidenciado que pesquisadores têm estudado o tema relacionado entre pessoas vivendo com HIV (SANTOS; FRANÇA-JUNIOR; LOPES, 2007, MEIRELLES et al., 2010, REIS et al., 2011, COSTA et al., 2014, PASSOS; SOUZA, 2015).

Um estudo realizado na Espanha fez um levantamento por meio de uma meta-análise que identificou 19 artigos de 11 países diferentes, o autor aponta que

diante desta infecção crônica é necessária uma abordagem multidimensional (CARDONA-ARIAS; HIGUITA-GUTIÉRREZ, 2014).

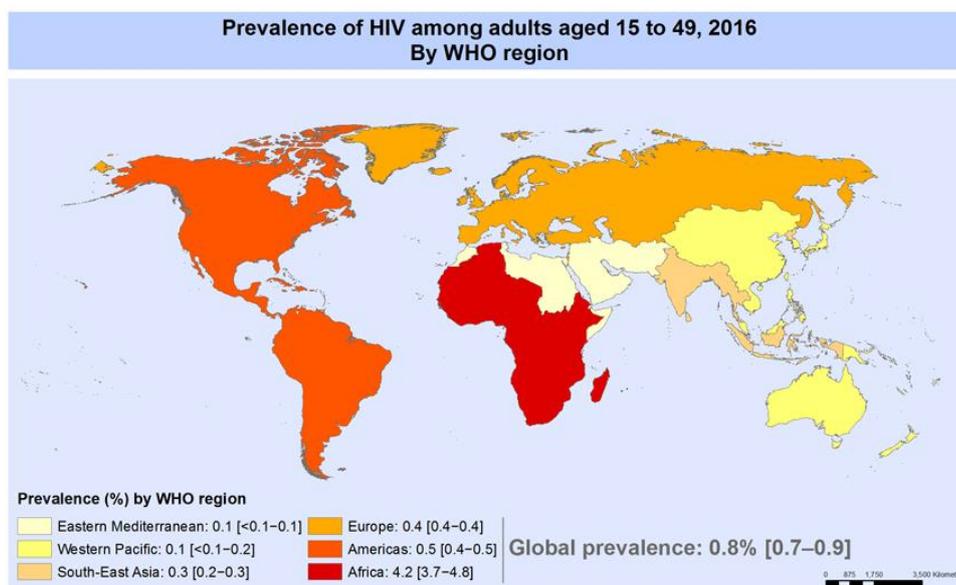
Com o aumento do interesse na avaliação da qualidade de vida, houve também um crescimento na quantidade de instrumentos utilizados para sua mensuração (LANDEIRO et al., 2011).

1.2 Situação epidemiológica do HIV/aids

Os primeiros casos do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) foram identificados na década de 80 e desde então se apresenta como um problema de saúde pública no Brasil e no mundo. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), desde o início da epidemia, mais de 70 milhões de pessoas foram infectadas com o HIV e cerca de 35 milhões morreram de HIV (OMS, 2017).

No mundo até o final de 2016 existiam cerca de 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) em todo o mundo (OMS, 2017). Globalmente, por volta de 0,8% dos adultos com idade entre 15 e 49 anos vivem com HIV, apesar de o impacto da epidemia continua a variando entre países e regiões. A África subsaariana continua sendo a mais afetada, com quase 66% das pessoas vivendo com HIV em todo o mundo (OMS, 2017).

Figura 1 - Prevalência de HIV em adultos com idade entre 15 e 49 anos



Fonte: WHO (2017)

Estima-se que no ano de 2016, 1,8 milhões de pessoas foram contaminadas pelo HIV e 1,0 milhão morreram de causas relacionadas à aids (UNAIDS, 2017).

No Brasil o primeiro caso de aids notificado foi em 1982 na cidade de São Paulo; desde então, até 2016 havia 830.000 [610.000 – 1.100.000] casos no país sendo 65,1% em homens e 34,9% em mulheres, com a estimativa de 48.000 novas infecções e 14.000 mortes relacionadas à aids, sendo na América Latina o país que concentra maior número de casos novos (UNAIDS, 2017).

A região Sudeste corresponde a 53,0%, sendo a mais afetada, seguida da Sul com 20,1% e o Nordeste, Centro-Oeste e Norte que correspondem a 15,1%, 6,0% e 5,9% respectivamente. A taxa de detecção de aids no Brasil tem demonstrado estável nos últimos dez anos, com uma média de 20,7 casos/100 mil habitantes (BRASIL, 2016).

A epidemia causada pelo vírus da imunodeficiência adquirida e pela aids apresenta-se como um fenômeno global, passível de variação e sua ocorrência nas diversas regiões mundiais depende, dentre outros elementos, do comportamento humano individual e coletivo (BRITO; CASTILHO; SCZWARCOWALD, 2001).

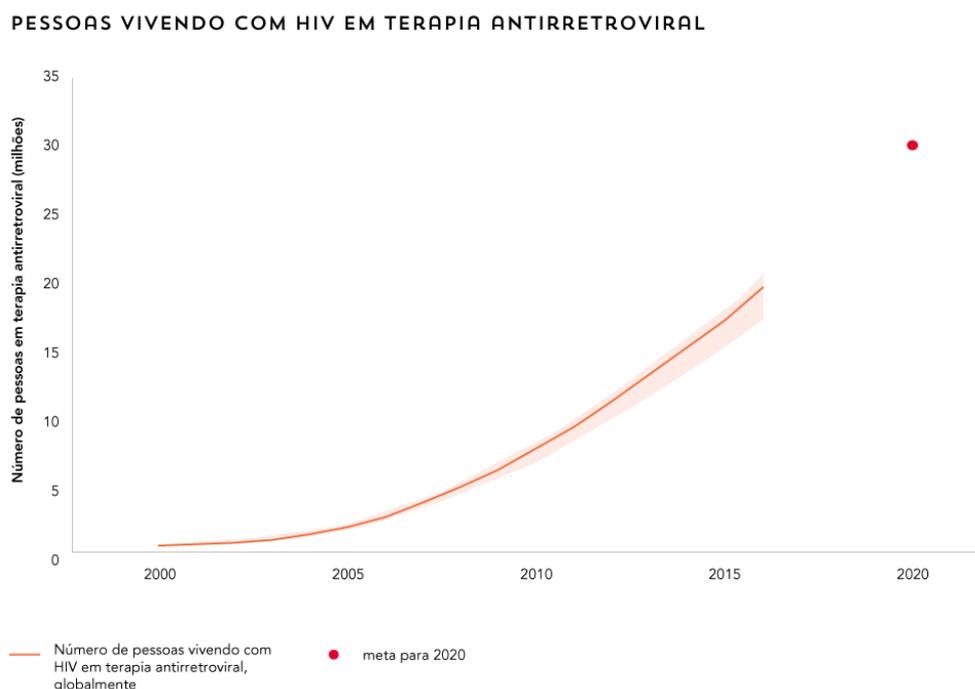
O HIV foi identificado a mais de três décadas e continua com número acentuado de pessoas infectadas apresentando se como um problema global de saúde pública (OMS, 2017b). Destaca-se como uma doença de grande magnitude,

além de apresentar uma extensão de danos a sociedade (BRITO; CASTILHO; SCZWARCOWALD, 2001). Porém os avanços clínicos reduziram a morbidade e a mortalidade, resultando no prolongamento da vida após o advento de novas terapias (HESTER, 2012).

Com a introdução da terapia antirretroviral (TARV) associada o conhecimento da doença, a monitorização da infecção pela contagem de linfócitos TCD4+ e carga viral, o HIV está sendo administrado de forma crônica (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008; BRASIL, 2008; HESTER, 2012).

Desde 1996, o Ministério da Saúde garante o tratamento universal a todos as pessoas vivendo com HIV/aids, que tem como objetivo reduzir a morbidade e mortalidade associadas ao HIV, melhorar a qualidade de vida, preservar e se possível restaurar o sistema imunológico e suprimir a replicação viral (BRASIL, 2008). Em 2016, 19,5 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids no mundo tiveram acesso a TARV (OMS, 2017c).

Figura 2 - Número de PVHIV em uso de TARV.



Fonte: UNAIDS (2017)

O início da TARV e as ações de prevenção e controle do vírus provocaram uma modificação no percurso da epidemia, alterando sua evolução (DOURADO et al., 2006). Nesse contexto, a TARV proporcionou aumento da sobrevivência com a diminuição das infecções oportunistas e internações hospitalares, além de promover melhoria na qualidade de vida (BRITO; SCZWARCOWALD; CASTILHO, 2006).

Como manejo no tratamento de PVHIV, a UNAIDS em 2014 lançou a meta 90-90-90 com projeção até 2020, que visa diagnóstico de 90% das PVHIV, 90% dos casos diagnosticados estejam sendo tratados e 90% desta população apresentem carga viral indetectável (UNAIDS, 2017b).

Com a nova era da cronicidade, a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids pode ser modificada devido as próprias implicações da doença e ao diagnóstico que influencia as expectativas quanto a si próprio e ao meio em que vive (REIS et al., 2011).

A qualidade de vida não possui um consenso quanto a sua definição, pois inclui aspectos do próprio contexto humano, pela saúde percebida, além de ser determinada pela subjetividade (PATRICK, 2008).

A qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids não está relacionada apenas com a possibilidade de uma vida longa, mas pode ser influenciada pela falta de recursos sociais e econômicos, a vivência diante situações de abandono, a sexualidade, a ruptura de relações afetivas (BRITO; CASTILHO; SCZWARCOWALD, 2001).

A mensuração da qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids é considerada primordial para a prática da assistência que usam parâmetros clínicos a carga viral, a contagem de linfócitos TCD4+ e as infecções oportunistas, porém sozinhas são inapropriadas para a compreensão do tratamento (CASADO, 2005).

Pesquisadores têm investigado qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids e os fatores que podem influenciá-la (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004; REIS et al., 2011; SILVA et al., 2014). Dessa forma, a avaliação da qualidade de vida apresenta uma estratégia importante para as políticas públicas tornando-se uma ferramenta de promoção da saúde visando às dimensões psíquicas do indivíduo (CANINI et al., 2004).

Com o advento da TARV e a cronicidade da infecção pelo HIV, outras variáveis começaram a ser valorizadas, como a psicossocial (JIA et al., 2007). Os aspectos psicossociais têm sido apontados na literatura internacional e nacional,

como um objeto de investigação em pessoas vivendo com HIV/aids. Estudos apontam que o suporte social e os meios de enfrentamento podem afetar a qualidade de vida (JIA et al., 2007). Para Campos, César e Guimarães (2009) que avaliaram qualidade de vida com o uso do WHOQOL-HIV bref após o início da TARV, observaram que os fatores sociodemográficos e clínicos influenciaram na qualidade de vida.

Fatores individuais, sociodemográficos e emocionais relacionados com o diagnóstico e o tratamento de uma doença crônica podem estar associados com qualidade de vida nestas pessoas. A infecção pelo HIV apresenta impacto na saúde física, na vida emocional e social (REIS et al., 2011).

Há evidências científicas que apontam para a associação entre fatores demográficos e a qualidade de vida, como idade, gênero, renda, escolaridade. Segundo Gaspar et al. (2011) não ter renda e escolaridade influencia negativamente na qualidade de vida.

Variáveis clínicas com contagem de linfócitos TCD4+, presença de morbidades e os próprios fatores clínicos da infecção, podem ser indicadores que influenciam na qualidade de vida desses indivíduos (JIA et al., 2007). Para Silva et al. (2014) a qualidade de vida tem associação com as variáveis clínicas e a adesão a TARV.

Um estudo realizado na China evidenciou que o uso da TARV, os fatores econômicos e a transmissibilidade da doença estiveram associados com a qualidade de vida (SUN et al., 2013).

Avaliar a qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids diante de diversas situações vivenciadas, auxilia em estratégias para melhor atenção a essa população.

1.3 Instrumentos de avaliação da Qualidade de vida

O desenvolvimento de instrumentos de avaliação de qualidade de vida com validade psicométrica é um amplo desafio, visto que construtos subjetivos podem ter influência temporal e cultural (FLECK et al., 2000).

A maioria dos instrumentos foi construído nos Estados Unidos e traduzidos para vários idiomas, porém a aplicabilidade desses instrumentos pode apresentar divergências em populações de variadas culturas (FLECK et al., 1999).

Para a mensuração de qualidade de vida, há duas categorias de instrumentos: os genéricos e os específicos. Os genéricos abordam questões gerais, ou seja, não relacionadas a uma doença específica e podem ser aplicados em populações sem nenhuma patologia pregressa. Estes têm a proposta de avaliar a percepção dos indivíduos quanto à saúde a partir de valores básicos (ZIMPEL; FLECK, 2008).

Os instrumentos genéricos de avaliação podem ser aplicados em diversas situações abordando diferentes aspectos da qualidade de vida dos indivíduos. Os aspectos da qualidade de vida são divididos em domínios e utilizam somatório de pontos para resultados dos escores (TEIXEIRA, 2005).

Os instrumentos específicos, por outro lado, enfatizam questões inerentes a doenças específicas, com a avaliação de sintomas ou uma condição ou problema específico (ZIMPEL; FLECK, 2008).

Eles têm maior capacidade de avaliação de melhora ou piora dos aspectos de interesse, além de serem pertinentes para a avaliação terapêutica em ensaios clínicos. Por outro lado, não proporcionam comparação com outras doenças e nem com a população sem nenhuma patologia (TEIXEIRA, 2005).

A aplicação dos instrumentos pode ocorrer por meio de entrevistas ou podem ser auto aplicados. A utilização de instrumentos preenchidos pelo próprio sujeito tem vantagem de ter mais privacidade e ter menor custo, por outro lado, podem ter falhas no preenchimento, além de excluir grupos como, deficientes visuais e analfabetos (TEIXEIRA, 2005).

A administração de instrumentos por entrevistadores, que podem ser qualquer profissional de saúde, exige treinamento e padronização pregressa, afim de evitar interferência nos dados obtidos (TEIXEIRA, 2005).

Inicialmente, a avaliação da qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids era realizada a partir de instrumentos genéricos, contudo o uso de instrumentos específicos é mais sensível a sua mensuração (GUYATT; FEENY; PATRICH, 1993). Um dos mais utilizados em pesquisas é o *The Medical Outcome Survey – Short Form 36*, que é um instrumento composto por 36 questões, divididos

em 8 escalas ou componentes. É considerado fácil de administrar e de compreender e menos extenso que os demais (CICONELLI et al., 1999).

Os instrumentos específicos são clinicamente mais sensíveis e permitem maior precisão, porém não são passíveis de comparações com outras doenças e outras situações não desenhadas previamente, além de serem específicos em determinada população, patologia, função não podendo mensurar outras dimensões inerentes a qualidade de vida (REIS, 2008).

Nesse contexto, o The WHOQOL Group desenvolveu, um instrumento específico para avaliar qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids, WHOQOL-HIV, que é um instrumento específico para essa população, extraído de um genérico (ZIMPEL; FLECK, 2008).

O módulo HIV/aids foi o primeiro a ser desenvolvido dentre as cinco áreas prioritárias estabelecidas pela OMS, devido ao seu impacto na qualidade de vida, do estigma e peculiaridades acerca da infecção pelo HIV (FLECK et al., 2000). Segundo a OMS, o instrumento será capaz de auxiliar os profissionais de saúde no planejamento de um plano individual terapêutico de pessoas vivendo com HIV (THE WHOQOL GROUP, 2003).

Para a construção deste módulo foram consultados especialistas de oito continentes, com a inclusão dos países com maior prevalência de casos como o Brasil e a Índia (FLECK et al., 2000). Este instrumento foi construído em três etapas, a primeira foi readequar o WHOQOL-100 para avaliar o construto na população de interesse, a segunda foi obter informações importantes sobre qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV através dos próprios indivíduos, cuidadores e profissionais de saúde e a terceira foi a consolidação da pesquisa que resultou em uma versão piloto com 115 itens (THE WHOQOL GROUP, 2003).

Além disso, possui uma versão reduzida, o WHOQOL-HIV brief, com 31 itens que aborda cinco dimensões, sendo elas: física, psicológica, nível de independência, meio-ambiente e espiritualidade (FLECK et al., 2000).

Na literatura nacional e internacional, diversos instrumentos são mencionados para avaliar qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids, dentre eles: HAT-QoL HIV/AIDS *Target Quality of Life*, Medical Outcomes Questionnaire HIV (MOS-HIV); Functional Assessment of HIV Infection (FAIH); Mutidimensional Quality of life for HIV/aids (MQoL-HIV) (ZIMPEL; FLECK, 2008).

➤ **HAT-QoL HIV/AIDS Target Quality of Life**

Este instrumento foi desenvolvido nos Estados Unidos por Holmes e Shea (1997), que contem 42 itens que contemplam nove domínios: atividade geral, atividade sexual, preocupação com o sigilo sobre a infecção, preocupação com a saúde, preocupação financeira, conscientização sobre o HIV; satisfação com a vida, questões relativas com a medicação e confiança no médico (GALVÃO, 2002, p. 9). O HAT-QoL apresenta propriedades válidas e é considerado apropriado para mensurar qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids (GALVÃO, 2002).

➤ **Medical Outcomes Questionnaire HIV (MOS-HIV)**

O MOS-HIV foi desenvolvido por Wu et al. (1997) e possui 35 itens divididos em 10 dimensões: percepções da saúde, dor, funcionamento físico, papel, social e cognitivo, saúde mental, energia, dificuldade em saúde e qualidade de vida (WU et al., 1997). E leva aproximadamente 5 minutos para ser respondido.

➤ **Functional Assessment of HIV Infection (FAIH)**

Este instrumento foi desenvolvido por Peterman et al. (1997) que contem 47 itens que avalia qualidade de vida em cinco domínios: bem-estar físico, bem-estar emocional, bem-estar funcional e global, bem-estar social e Função cognitiva (NYONGESA et al., 2017).

➤ **Mutidimensional Quality of life for HIV/aids (MQoL-HIV)**

O MQoL-HIV é um instrumento desenvolvido por Smith et al. (1997) e apresenta propriedades validas e confiáveis para mensurar qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV assintomáticas. Possui 40 itens divididos em dez domínios: saúde mental, saúde física, funcionamento físico, funcionamento social, suporte social, funcionamento cognitivo, status financeiro, intimidade do parceiro, funcionamento sexual e assistência médica (SMITH et al., 1997).

Diante do exposto, faz-se necessário a construção de um instrumento de qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/aids, considerando que apesar da existência de instrumentos voltados para essa temática, qualidade de vida é um conceito dinâmico e pode variar de acordo com o tempo e as condições sociais e culturais do indivíduo (ZANEI, 2006).

Justificativa

JUSTIFICATIVA

O conceito Qualidade de Vida é usado em grande demanda, pois avalia a percepção do indivíduo em relação à vida e a uma determinada situação.

A utilização de instrumentos para essa avaliação fornece informações sobre o estado de saúde dos indivíduos complementando seu estado clínico.

Para Fayers e Machin (2007), avaliar a qualidade de vida utilizando instrumentos de mensuração favorece o diálogo com os pacientes, além de aprimorar a prática clínica (FLECK, 1999).

Diversos instrumentos são usados para essa avaliação, porém cada qual com a sua especificidade, sendo elas, do local de criação, do momento do indivíduo e de suas necessidades.

Portanto, a concepção de um instrumento brasileiro para avaliar a qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids se faz necessário diante a própria cultura da população.

O presente estudo visa à construção e validação de uma escala para a população de interesse.

*Referencial Teórico -
Metodológico*

3 REFERENCIAL TEÓRICO - METODOLÓGICO

Escala pode ser definida como um conjunto de itens/questões que pretendem estimar um atributo ou uma característica de uma determinada população (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006).

Um instrumento ou uma escala é uma maneira de atribuir valor numérico às pessoas, com finalidade de construir um instrumento de medida e são usadas com frequência em entrevistas (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004, PASQUALI, 1998).

De acordo com Rattray e Jones (2007), o processo de elaboração de instrumento deve ser realizado nas seguintes etapas: determinação do construto, determinação do tipo de escala, elaboração dos itens, análise dos itens, validade e confiabilidade.

Segundo Pasquali (1998), alguns aspectos são importantes para elaboração dos itens, como:

- Critério comportamental: o item não pode ser expresso por algo abstrato e sim por um comportamento.
- Critério de objetividade ou desejabilidade: quando a escala for de aptidão, os itens devem relatar comportamentos em que permite que o participante tenha uma resposta correta ou incorreta. Por outro lado, quando a escala for de personalidade, os itens devem englobar comportamentos de atitude ou de personalidade, sendo assim, o mesmo pode concordar ou discordar, ou seja, os itens devem disponibilizar preferências.
- Critério da simplicidade: o item deve apresentar um único conceito, ou seja, não devem conter idéias que possam confundir o objetivo proposto.
- Critério da clareza: o item deve ser compreensível para todo o tipo de público, para tal deve conter frases sucintas e simples. De preferência não usar frases negativas pois podem confundir a compreensão.
- Critério da relevância: o item deve ser objetivo, ou seja, não deve apresentar outro significado que não seja o definido.
- Critério de precisão: o item deve expressar uma posição constante e se diferenciar das demais expressões que fazem parte do mesmo contínuo.
- Critério de variedade: - variar a linguagem: o uso das mesmas palavras nas expressões podem levar ao confundimento além de tornar o constructo

cansativo;- escalas de preferências: sugere-se que seja elaborado 50% dos itens com termos favoráveis e 50% com termos desfavoráveis, para evitar erro de resposta.

- Critério da modalidade: não deve utilizar itens com expressões que contenham os extremos, como excelente, péssimo.
- Critério de tipicidade: criar expressões típicas, condizentes com o atributo.
- Critério da credibilidade (face validity): a expressão deve ser formulada de forma que não demonstre infantilidade ou sem propósito.
- Critério da amplitude: os itens devem ser se expressar de tal forma que atinjam toda magnitude desse atributo.
- Critério do equilíbrio: as expressões do mesmo contínuo devem cobrir de forma igualitária ou em proporção todos os segmentos do contínuo, com itens fáceis, médios, fracos, moderados e extremos.

Além desses critérios, há o processo de validação dos itens que é uma etapa que visa coletar e avaliar evidências quanto à validade do instrumento (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006). Segundo Pasquali (2009, p. 995), “costuma-se definir a validade de um teste dizendo que ele é válido se de fato mede o que supostamente deve medir”. Ao mensurar comportamentos, que são os itens de um instrumento, que são a forma física de um traço latente, mede-se o respectivo traço latente (PASQUALI, 2009).

Para Raymundo (2009), a validade de um teste se inicia a partir do momento em que se tem a idéia da construção de um instrumento e perdura por todas as etapas como a elaboração, aplicação, correção e interpretação dos resultados. Para interpretar a validade de um teste é necessário cálculo de diferentes fatores.

A validade faz referência à capacidade que um instrumento possui de mensurar a variável que se pretende medir. Ou seja, um instrumento é considerado válido, quando alcança aquilo que se propõe medir (MARTINS, 2006; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

A validação de um instrumento deve ser realizada mais de uma vez, pois presume ser um processo contínuo. Ademais, validar não corresponde apenas a um valor de medida e sim um intenso método de investigação (RAYMUNDO, 2009).

Esse processo de validação pode ocorrer por diferentes formas, como: 1) Validade de face ou aparente; 2) Validade de conteúdo; 3) Validade de construto; 4) Validade de critério (FAYERS; MACHIN, 2007; RAYMUNDO, 2009).

Raymundo (2009), em um estudo realizado para avaliação de nível de consciência linguística propõe etapas para o processo de elaboração e validação de instrumentos (QUADRO 1).

Quadro 1 – Etapas para a construção e validação de instrumentos

Versão do instrumento	Etapa	Em que consiste
Primeira Versão (Coleta de Erros)	1) Geração de itens	Coleta de erros para a montagem do instrumento.
	2) Análise de redundância agregada à composição	Agrupamento dos erros segundo a semelhança dos itens e a composição do instrumento.
	3) Validação de conteúdo	Análise da representatividade dos itens por examinadores especialistas
Segunda Versão (Instrumentos Iniciais)	4) Instrumentos Iniciais	Formatação e aplicação.
	5) Validação de construto: fidedignidade do instrumento e do item	Procedimentos estatísticos que visam a calcular coeficientes de fidedignidade para o instrumento e mensurar a consistência interna de cada item e de cada parte do instrumento.
	6) Validação de construto: retenção de um item no instrumento final	Verificação do grau de contribuição de cada item para a confecção da terceira versão do instrumento: itens com grau de dificuldade média e bom grau de discriminação poderão ser mantidos
Terceira Versão (Instrumento Final)	7) Instrumento final	Composição do Instrumento Final e sua aplicação em amostra com o mesmo padrão da amostra usada para a confecção da segunda versão a fim de fazer ajustes finais.
	8) Validação de construto: fidedignidade do instrumento e do item	Procedimentos estatísticos que visam a calcular coeficientes de fidedignidade para o instrumento e mensurar a consistência interna de cada item e de cada parte do instrumento.
	9) Validação de critério	Verificação de uma possível correlação entre os escores do teste de consciência linguística e os escores de um teste de desempenho.

Fonte: Raymundo (2009)

A validade aparente ou de face está relacionada com o fato de o instrumento estar medindo o atributo apropriado, ao julgamento da relevância dos itens (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006). Esse tipo de validade é contemplado através do ponto de vista do indivíduo e contribui para aumentar a motivação dos entrevistados durante a aplicação do instrumento (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006). Embora essa validade seja necessária, existem outras mais importantes que são: validade de conteúdo, relacionada com critério e de construto (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

A validade de conteúdo está relacionada com a adequação da cobertura do atributo que está sendo medido. Além de ser importante na medida de aspectos psicossociais (LOBIONDO-WOOD; HABER, 1998; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Normalmente utiliza-se de julgamento de especialistas que avaliam o instrumento com o construto definido com uma concordância de 80% entre os especialistas, além

de ser a base principal de avaliação de construção de uma escala (PASQUALI, 1999; SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006).

Outro critério utilizado nesta fase é a análise semântica, que segundo Pasquali (1998), visa verificar a compreensão dos itens para todos os componentes da população a qual se destina o instrumento. Para esta avaliação é relevante que a população de estrato mais baixo consiga compreender os itens, assim como uma amostra mais sofisticada garantindo a validade aparente do teste (PASQUALI, 2010). Nesta fase o grupo DISABKIDS® propõe o uso de formulários específicos durante a coleta (NUNES, 2014).

A validade de construto relaciona-se com a medida com que um teste mede um constructo, sendo a mais complexa e difícil de ser determinada (LOBIONDO-WOOD; HABER, 1998; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006; PASQUALI, 2007). Ela visa comprovar as hipóteses esperadas além da tentativa de conexão entre os domínios da teoria, idéias com o dos dados, da medida, detectando quais as variáveis que se relacionam (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006; RAYMUNDO, 2009).

Ainda relacionado ao processo de validação de um instrumento cabe salientar a importância da fidedignidade. A fidedignidade que também pode ser chamada de confiabilidade, estabilidade, consistência interna ou precisão de um teste refere-se a uma característica que deve possuir, medir e pode ser determinada pela correlação utilizando o teste-reteste, aonde os mesmos participantes são submetidos ao mesmo teste em diferentes ocasiões. Outra técnica que pode ser utilizada é a análise da consistência interna que pode ser medida pela fórmula de predição de Spearman-Brown, e as técnicas do coeficiente alfa, cujo mais usado é o alfa de Cronbach (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006; PASQUALI, 2009).

A fidedignidade representa o grau entre pelo menos duas medidas de um mesmo construto e pode ser influenciada por vários fatores, podendo assim apresentar coeficientes diferentes de fidedignidade quando aplicado em outros grupos (RAYMUNDO, 2009). Entre os fatores que podem alterar a fidedignidade de um teste estão: 1) a quantidade de itens (quanto mais itens, maior a fidedignidade); 2) o grau de dificuldade dos itens (os itens de dificuldade média contribuem mais para a fidedignidade); 3) homogeneidade do teste (quanto mais homogêneo melhor é a fidedignidade) (RAYMUNDO, 2009).

Para a mensuração da consistência interna da fidedignidade de um teste o método mais utilizado é o coeficiente Alfa de Cronbach, que apresenta escores de zero a um, utilizando sempre a correlação positiva (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006; FAYERS; MACHIN, 2007). Coeficientes abaixo de 0,70 são aceitáveis para escalas psicométricas, porém o recomendado é o valor de 0,80 (bom) ou mesmo 0,90 (excelente) (FAYERS; MACHIN, 2007).

Desse modo, compreender o processo referente a análise das propriedades psicométricas de um instrumento é primordial para pesquisadores e profissionais da área da saúde que demonstram cada vez mais interesse em utilizar instrumentos confiáveis e apropriados para uma população de interesse (ALEXANDRE; COLUCCI, 2011).

Objetivos

4 OBJETIVOS

4.1 Geral

- ✓ Elaborar e validar uma escala psicométrica para avaliação de qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

4.2 Específicos

- ✓ Elaborar os itens do instrumento que avalie a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids;
- ✓ Realizar a validação de face e conteúdo;
- ✓ Analisar semanticamente os itens que compõe o instrumento;
- ✓ Realizar análise fatorial exploratória;
- ✓ Avaliar a confiabilidade do instrumento em relação à consistência interna dos itens, segundo o Alfa de Cronbach.

Metodologia

5 METODOLOGIA

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo metodológico cuja proposta é elaborar um instrumento de avaliação de qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids.

O estudo metodológico apresenta meios diferentes de algumas fases de um estudo, como a coleta de dados e a técnica de medição e segue etapas como: definição do objeto a ser medido; formulação de itens; desenvolvimento de guia para resposta; teste de confiabilidade e validade do construto (LOBIONDO-WOOD; HABER, 1998).

5.2 Local do estudo

A coleta de dados foi realizada nos Serviços de Atendimento Especializado (SAE) a pessoas vivendo com HIV/aids do município de Ribeirão Preto.

O município possui uma população estimada de 682.302 habitantes em 2017 (IBGE, 2017) e sua rede municipal de saúde está organizada em cinco Distritos de Saúde - Norte, Sul, Leste, Oeste e Central, cada um conta com um ambulatório especializado para atendimento a PVHA, DST e tuberculose, sendo eles: Centro de Referência José Roberto Campi, Centro de Referência Alexander Fleming, Centro de Referência em Especialidades Central, UBDS Castelo Branco e UBDS Sumarezinho, além da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (RIBEIRÃO PRETO, 2015).

5.3 População do Estudo

A população de referência do estudo foi constituída por pessoas vivendo com HIV/aids do município do estudo.

O estudo ocorreu em etapas diferentes, sendo que ao todo contou com a participação de 125 sujeitos. A primeira etapa, de validação semântica, contou com 25 sujeitos entrevistados nos cinco SAEs a PVHIV do município de Ribeirão Preto.

A etapa seguinte referente ao estudo de campo contemplou 100 indivíduos, distribuídos nos mesmos campos de coleta da validação semântica. Em relação ao tamanho amostral foi utilizado o referencial de Sapnas e Zeller (2002) que estabelece como adequado uma amostra de 100 indivíduos para a realização da análise fatorial.

Os critérios adotados para o estudo foram:

- Critério de inclusão: idade \geq 18 anos, ter conhecimento prévio do diagnóstico de HIV/aids, estar em seguimento clínico.
- Critério de exclusão: indivíduos em situações clínicas instáveis (dor intensa) e os que não se sentiram a vontade para falar sobre o objeto de estudo.

5.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais, em salas do próprio serviço, antes ou após a consulta médica, pela própria pesquisadora e por uma pesquisadora auxiliar devidamente treinada.

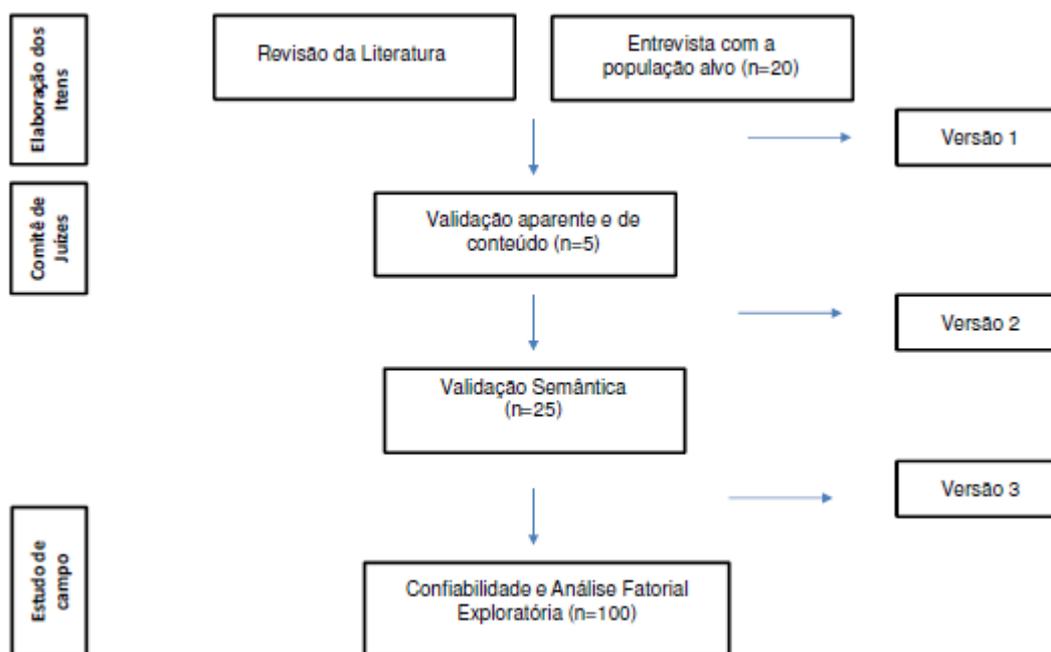
Os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo e receberam o termo de consentimento livre e esclarecido.

Foram utilizados um instrumento de caracterização sociodemográfica, clínica e epidemiológica elaborado especificamente para este estudo e a versão correspondente do instrumento em cada etapa.

5.5 Etapas da elaboração da escala

Para a construção de um instrumento são preconizadas algumas etapas que devem ser seguidas para fundamentar o processo. As etapas, segundo Pasquali (2010) estão ilustradas na figura 3.

Figura 3 - Etapas para elaboração do instrumento



Fonte: Os autores

5.5.1 Elaboração dos itens

Para a elaboração dos itens da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida de pessoas vivendo com HIV/aids, foram considerados dois métodos: a revisão integrativa da literatura e entrevistas com a população alvo.

A revisão da literatura tem o intuito de levantar evidências referentes à necessidade da população e assim formular questões acerca da temática para iniciar

as entrevistas. Segundo Pasquali (1998), este processo de pesquisa pode contribuir ricamente na assertividade o qual pode levar ao aproveitamento como itens na elaboração do construto.

Como embasamento para a elaboração dos itens foi realizado uma revisão integrativa (RI) que seguiu as orientações do guideline Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) (MOHER et al., 2009).

Para o delineamento da questão norteadora foi utilizada a estratégia PICO (acrônimo para P: população, I: intervenção, C: comparação, O: outcomes – desfecho), sendo P: indivíduos com HIV; I: não há; C: não há; O: fatores que interferem na QV em PVHIV/aids. Para guiar o estudo, foi elaborada a seguinte questão de investigação: Quais os fatores que interferem na QV de PVHIV?

O levantamento das publicações ocorreu em agosto de 2016 nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-America e do Caribe em Ciências da Saúde) e PubMed por meio dos descritores controlados DeCS e MeSH respectivamente, Qualidade de vida e HIV, Quality of Life and HIV.

Após pesquisa nas bases de dados foram adotados os seguintes critérios de inclusão para a seleção dos artigos: artigos originais que abordassem QV e HIV, publicados em inglês, espanhol ou português no período entre janeiro de 2006 e agosto de 2016. Foram excluídos estudos com gestantes e crianças, estudos contendo dados secundários e repetidos nas bases de dados.

Foi realizada a seleção dos artigos por dois revisores, de forma independente, que avaliaram os títulos e resumos de todos os estudos encontrados. Os mesmos foram selecionados de acordo com os critérios de inclusão. Para os artigos não disponíveis nas bases de dados foram obtidas cópias dos textos completos. Em caso de divergência entre os revisores, uma terceira avaliação foi utilizada para obter consenso.

Para a sistematização das informações dos artigos selecionados, foi realizada adaptação de um instrumento validado (URSI; GALVÃO, 2006) que contempla itens a serem extraídos de artigos, tais como, identificação, objetivos, método estatístico utilizado, resultados encontrados além dos níveis de evidência.

Posteriormente, foram realizadas entrevistas com 20 PVHIV com o objetivo de vivenciar o contexto e identificar itens que contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho através da percepção dos indivíduos em relação à qualidade de vida. As entrevistas ocorreram em quatro SAE, pois o localizado na UBDS do Castelo

Branco estava funcionando como um pólo de dengue no período da coleta. A quantidade de entrevistas justifica-se devido à saturação de respostas dos participantes.

Para esta fase utilizou-se cinco questões para extrair conceitos da temática de QV:

1. Na sua vida o que você acha que é ter qualidade, qualidade de vida?
2. Quais são os sentimentos que você teve no momento do diagnóstico? E hoje?
3. Depois do diagnóstico do HIV:
 - o que mudou em sua vida em relação ao trabalho?
 - o que mudou com relação ao convívio com a família?
 - o que mudou com relação ao convívio com os amigos?
 - o que mudou com relação as atividades físicas?
 - o que mudou com relação as atividades diárias e de lazer?
 - houve alteração na sua vida sexual? O que? (Com relação ao parceiro, a sexualidade, preservativo)
4. Como é seguir o tratamento para você? (Interfere no seu dia-a-dia)
5. Com o uso dos medicamentos como você avalia sua vontade de comer? Sente mais fome? Tem vontade de comer alimentos mais gordurosos, mais doce?

Após ocorreu a realização da avaliação qualitativa das entrevistas segundo a Teoria Fundamentada dos Dados (TDF) (STRAUSS; CORBIN, 2008), que é método que extrai das experiências vivenciadas dos sujeitos na sociedade aspectos significativos que embasem a elaboração de sustentação teórica, a fim de potencializar a expansão do conhecimento (DANTAS et al., 2009).

Os resultados destas duas etapas forneceram subsídios para a elaboração da versão 1 da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

5.5.2 Validação de face e conteúdo

Com os itens elaborados foi realizada a validação de face e conteúdo. Para a realização desta etapa foi enviado previamente por email para os juízes o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), a versão consensual 1 do instrumento e um formulário de análise dos itens.

Após foi realizado uma reunião consensual para discussão e análise de cada item.

Participaram como juízes do comitê: um médico infectologista do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, duas enfermeiras doutoras em ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sendo uma delas especialista no referencial metodológico e a outra na temática Qualidade de vida, uma enfermeira mestre em ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e um membro da população alvo.

Para a reunião consensual foi solicitado à assinatura do TCLE e após iniciou-se a leitura de cada item.

Como critério de decisão foi adotado uma concordância de 80% entre os especialistas, conforme Pasquali (1999). O grau de concordância para as respostas dos juízes foi realizado através do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Para Alexandre e Coluci (2011), o IVC representa o quanto os especialistas estão de acordo com os itens e aspectos de um instrumento, utilizando para avaliar uma escala tipo *Likert* variando de 1 a 4, sendo 1- não representativo, 2- pouco representativo, 3- muito representativo e 4- bastante representativo.

O resultado desta etapa foi versão 2 da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

5.5.3 Validação semântica

A análise semântica tem como objetivo averiguar se todos os itens são compreendidos pelos indivíduos da população para qual o instrumento foi elaborado (Pasquali, 1998).

Esta etapa foi realizada nos ambulatórios dos Serviços de Assistência Especializada a indivíduos com HIV/aids no município de Ribeirão Preto. Foram

entrevistados aqueles que compareceram em consulta médica entre o período de 19 de abril a 17 de maio de 2017.

Foram entrevistados 25 PVHIV, todos avaliaram os 76 itens da versão 2 da Escala. Não houve nenhuma recusa.

Após os participantes assinarem o TCLE (Apêndice C), responderam os seguintes instrumentos:

1. Questionário contendo dados demográficos, hábitos de vida, dados clínicos. Esse formulário foi elaborado pela pesquisadora e validado quanto à face e conteúdo por especialistas. Para seu preenchimento foi utilizado além da entrevista dados colhidos do prontuário;
2. Versão consensual 2 da Escala de Avaliação de Qualidade de Vida de pessoas vivendo com HIV/aids;
3. Formulário para avaliação dos itens (Você conseguiu compreender as questões? As questões foram relevantes? Gostaria de mudar alguma questão? Você tem alguma sugestão para as questões? As respostas estão de acordo com as perguntas? Gostaria de mudar alguma resposta?).

Os dados foram coletados pela própria pesquisadora e por uma pesquisadora auxiliar devidamente treinada, nos cinco SAE antes ou após a consulta médica. A duração média foi de 30 minutos.

5.6 Estudo de campo

Na sequência da validação semântica, realizou-se o estudo de campo que visou analisar as propriedades psicométricas iniciais da Escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids, além de buscar simular o estudo de campo (DEON et al., 2011).

Nesta etapa foram entrevistados 100 sujeitos. E visou analisar a extração de itens da escala por meio da Análise Fatorial Exploratória e a confiabilidade do instrumento.

A coleta de dados ocorreu no período de junho a agosto de 2017 e foi realizada pelos mesmos pesquisadores e por um auxiliar de pesquisa previamente

treinado. Houve o cuidado de não entrevistar os participantes das etapas anteriores. Nesta etapa foram utilizados:

1. Questionário contendo dados demográficos, hábitos de vida, dados clínicos. Esse formulário foi elaborado pela pesquisadora e validado quanto à face e conteúdo por especialistas. Para seu preenchimento foi utilizado além da entrevista dados colhidos do prontuário;
2. Versão consensual final da Escala de Avaliação de Qualidade de Vida de pessoas vivendo com HIV/aids;

Os dados foram digitados empregando a técnica da dupla digitação, a fim impedir erros no processo da digitação.

5.7 Análise estatística

Os dados foram processados e analisados pelo IBM® SPSS versão 23.0 que permitiu a análise estatística descritiva: como medidas de tendência central (frequência simples, média, mediana, máximo e mínimo) e medidas de dispersão (desvio-padrão).

Para a análise do comitê de juízes foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC). O cálculo do IVC é realizado através da somatória das respostas 3 e 4 de cada item analisado por cada juiz, dividido pelo total de respostas.

$$\text{IVC} = \frac{\text{Número de repostas 3 ou 4}}{\text{Número total de repostas}}$$

A Análise Fatorial foi realizada considerando-se o método de Extração de Mínimos Quadrados Ordinais (MQO) e o método de rotação Varimax. Para a seleção do número de fatores a serem extraídos foi utilizada a análise paralela de Horn (HORN, 1965). A seleção dos itens para a composição do modelo final obedeceu a dois critérios: comunalidade acima de 0,30 e carga fatorial acima de 0,50 (HAIR et al., 2005).

O teste Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) indica a proporção das variâncias, quanto mais próximo de um mais adequada é a amostra para a realização da análise fatorial (KAISER, 1974).

Para a avaliação da confiabilidade dos itens foi utilizado o Coeficiente Alfa de Cronbach.

A consistência interna foi verificada pelo Coeficiente Alfa de Cronbach (α), cuja amplitude varia de 0 a 1, sendo considerados valores oportunos superiores a 0,70 (DEVELLIS, 1991; NUNNALLY, 1978).

Os programas utilizados para a realização das análises estatísticas foram o software IBM® SPSS, versão 23.0 e o R, versão 3.4.1.

5.8 Aspectos éticos

Todos os participantes do estudo, incluindo os juízes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo os objetivos, benefícios e riscos da pesquisa (Apêndices 1, 2, 3, 4).

Os dados foram coletados após a concordância de cada indivíduo e a assinatura do TCLE.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e aprovado (CAAE 50811815.7.0000.5393; nº 060/2016) seguindo as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Anexo E).

Resultados

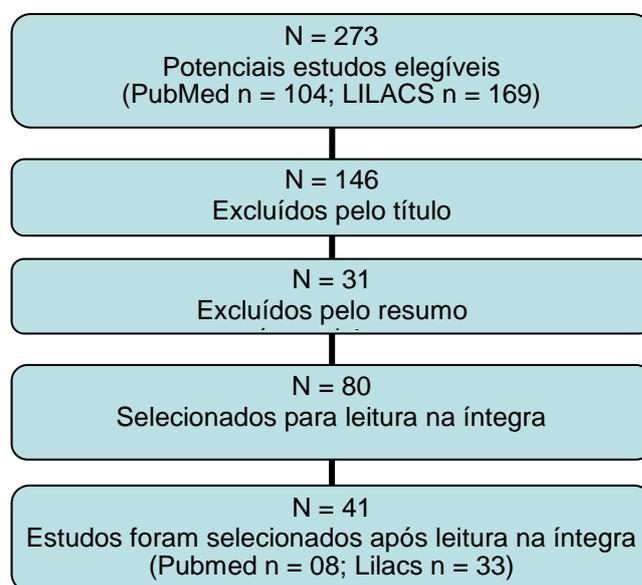
6 RESULTADOS

Os resultados serão elencados conforme as etapas utilizadas para a elaboração da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

6.1 Elaboração dos itens

Foram encontrados um total de 104 artigos no PubMed e 169 no LILACS. A partir da busca realizou-se a leitura dos títulos, em seguida dos resumos e por fim os selecionados foram lidos na íntegra (Figura 4).

Figura 4 – Processo de seleção dos estudos



Fonte: Os autores

O Quadro 2 apresenta os dados de cada artigo, como o ano de publicação, os autores, a base de dados, o título do periódico que foi publicado, o país em que o estudo foi realizado, o idioma e o instrumento utilizado.

Quadro 2 – Descrição dos estudos incluídos na RI, segundo ano de publicação, autores, base de dados, idioma de publicação e instrumentos utilizados. Brasil, 2017

Estudo	Ano	Autores	Base de dados	Título do periódico	País/ Idioma	Instrumento
1	2013	Sun et al.	PubMed	PLOS ONE	China/ inglês	SF-36
2	2012	Gilli et al.	PubMed	Qual Life Res	Canadá/ inglês	SF-36
3	2011	Warde et al.	PubMed	International Journal of STD & AIDS.	Brasil/ inglês	SF-36
4	2012	<u>Safren</u> et al.	PubMed	AIDS Behav.	Estados Unidos/ inglês	ACTG SF-21; MOS-HIV
5	2009	Tsevat et al.	PubMed	AIDS PATIENT CARE and STDs	Estados Unidos/ inglês	HAT-QOL
6	2009	Wang et al.	PubMed	AIDS RESEARCH AND HUMAN RETROVIR USES	China/ inglês	SF-36
7	2009	Morineau et al.	PubMed	AIDS PATIENT CARE and STDs	Asia/ Inglês	MOS SF-21
8	2010	Preez e Peltzer	PubMed	AIDS Behavy	Africa do Sul/ inglês	WHOQOL-HIV-BREF
9	2016	Zanetti et al.	LILACS	Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde	Brasil/ português	PROQOL-HIV
10	2015	Oliveira et al.	LILACS	Acta paulista enfermagem	Brasil/ português	WHOQOL-HIV-BREF

				m		
11	2015	Passos e Souza	LILACS	Cad. Saúde Pública	Brasil/português	WHOQOL-HIV-BREF
12	2015	Okuno et al.	LILACS	RevLatAm Enfermagem;	Brasil/português	HAT-QOL
13	2015	Cunha et al.	LILACS	RevLatAm Enfermagem;	Brasil / português	WHOQOL-HIV-BREF
14	2015	Soares et al.	LILACS	Ciênc. saúde coletiva	Brasil / português	HAT-QOL
15	2015	Bellini et al	LILACS	Acta Paulista Enf	Brasil/português	WHOQOL-HIV-BREF
16	2015	Galvão et al.	LILACS	Acta Paulista Enf	Brasil / português	HAT-QOL
17	2014	Okuno et al.	LILACS	Cad. Saúde Pública	Brasil/português	HAT-QOL
18	2014	Silva et al.	LILACS	Rev. Latino-Am. Enfermagem	Brasil / português	WHOQOL-HIV-BREF
19	2014	Calvetti et al.	LILACS	J Bras Psiquiatr	Brasil / português	WHOQOL-HIV-BREF
20	2014	Oliveira Filho et al.	LILACS	Revista Baiana de Enfermagem	Brasil / português	WHOQOL-HIV-BREF
21	2014	Hipolito et al.	LILACS	Rev enferm UERJ	Brasil / português	-
22	2013	Medeiros, Silva e	LILACS	Estud. psicol	Brasil / português	WHOQOL-BREF

		Saldanha				
23	2012	Loureiro et al.	LILACS	Braz. j. pharm. sci	Brasil / português	SF – 36
24	2012	Medeiros e Saldanha	LILACS	Estud. psicol.	Brasil / português	WHOQOL-BREF
25	2012	Ferreira, Oliveira e Paniago	LILACS	Rev Bras Epidemiol	Brasil / português	WHOQOL-120-HIV
26	2011	Reis et al.	LILACS	RLAE	Brasil / português	HAT-QOL
27	2011	Gaspar et al.	LILACS	REEUSP	Brasil / português	WHOQOL-HIV-BREF
28	2011	Cardona-Arias et al.	LILACS	Biomedica	Colombia/ espanhol	SF – 36, WHOQOL-BREF
29	2011	Reis et al.	LILACS	Texto e Contexto Enfermagem	Brasil / português	HAT-QOL
30	2010	Silva, Saldanha e Azevedo	LILACS	Psicol. reflex. crit	Brasil / português	WHOQOL-Old
31	2010	Meirelles et al.	LILACS	Rev RENE	Brasil / português	-
32	2010	Reis et al.	LILACS	Psicol. reflex. crit	Portugal/ português	WHOQOL-BREF
33	2010	Valencia et al.	LILACS	Colomb. méd	Colombia/ espanhol	HAT-QOL
34	2009	Campos, César e Guimarães	LILACS	Clinics	Brasil / português	WHOQOL-BREF
35	2009	Souza,	LILACS	DST J.	Brasil / português	WHOQOL-BREF

		Külkamp e Galato		Bras. doenças sex. transm		
36	2008	Calvetti, Muller e Nunes	LILACS	Psicol. estud	Brasil / português	WHOQOL-HIV-BREF
37	2008	Martins et al.	LILACS	Rev Gaucha Enferm	Brasil / português	-
38	2008	Vinaccia Alpi et al.	LILACS	Ter. psicol	Colombia/ espanhol	Mos-SF-30
39	2007	Santos, França Junior e Lopes	LILACS	Rev Saude Publica	Brasil / português	WHOQOL-BREF
40	2007	Castanha et al.	LILACS	Estud. psicol.	Brasil / português	-
41	2006	Castanha et al.	LILACS	DST J. Bras. doenças sex. transm	Brasil / português	-

Fonte: Os autores

Os estudos foram categorizados segundo os fatores que influenciam a qualidade de vida. Categoria 1 - saúde em geral; Categoria 2 - função física; Categoria 3 - sintomas físicos e tóxicos; Categoria 4 - função emocional; Categoria 5 - função cognitiva; Categoria 6 - função e bem estar social; Categoria 7 - função sexual; Categoria 8 - papel existencial (Quadro 3).

Quadro 3 – Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Brasil, 2017

Estudos	Categoria	Fatores que influenciam na qualidade de vida
2, 3, 4, 6, 7, 8, 11, 16, 21, 22, 23, 25, 31, 32, 33, 34	1	Cuidados prestados de saúde, antirretroviral, percepção global de saúde, terapia medicinal complementar, contagem de células CD4+ < 350, maior tempo de diagnóstico, carga viral, adesão a terapia antirretroviral Comportamentos saudáveis, seguimento farmacêutico, acesso aos serviços de saúde, alimentação
1, 7, 9, 11, 31	2	Capacidade funcional, aspectos físicos, lipodistrofia facial e corporal, funcionamento físico, atividade física
1, 2, 11, 19	3	Dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, dependência de outras substâncias psicoativas, consumir bebida alcoólica
7, 25,30	4	Emocionais aspectos e saúde mental, bem estar emocional, parceiro fixo
2, 7, 8, 11, 29	5	Escolaridade, idade
1, 3, 7, 8, 10, 15, 19, 20, 21, 25, 28, 39, 41	6	Apoio/suporte social, melhoria de políticas, Prevenção e controle da epidemia, aspectos sociais, convivência social, relações sociais, estado civil, status sócio econômico, convívio familiar, preocupação com o sigilo, renda, readaptação aos novos hábitos cotidianos,
3, 15	7	Uso de preservativo, vitalidade, atividade sexual, relacionamento estável
7, 8, 10, 24, 27, 31,	8	Espiritualidade, religião, papel funcional,

36, 40		trabalho, independência para prática de atividades de vida diária, esperança
--------	--	--

Fonte: Os autores

Em dois artigos, (11 e 22), o gênero foi considerado um fator que influencia na qualidade de vida.

Após a revisão integrativa, foram entrevistadas 20 PVHIV, com intuito que levantar sobre QV. A quantidade de entrevistas justifica-se devido à saturação de respostas dos participantes.

Para a análise de conteúdo, as respostas foram alocadas em categorias segundo as questões supracitadas e conforme as demandas vivenciadas pela população alvo.

Além das respostas específicas de cada pergunta, foi levantado pelos participantes outras necessidades, como fé, preconceito, sigilo.

Como produto da revisão integrativa e das entrevistas com PVHIV originou-se a versão 1 da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida de pessoas vivendo com HIV/aids contendo 148 itens.

6.2 Validação aparente e de conteúdo

A versão 1 do instrumento foi enviado previamente para os juízes para leitura prévia e posteriormente agendado uma reunião consensual.

Devido à necessidade de aprofundamento da discussão dos itens foram agendadas duas reuniões em dias diferentes. Em cada uma procedeu à leitura de cada item e posterior discussão. Como critério de modificação do item foi adotado concordância de 80,0% entre os membros do comitê de juízes.

Dessa forma, dos 148 itens discutidos, 54 tiveram propostas de alteração, pela maioria dos juízes, ou seja, por quatro dentre os cinco juízes participantes.

Um item se desmembrou em dois novos itens. Além dos itens modificados, foram excluídos 72 itens.

Considerou-se pertinente e relevante o item que alcançou 80,0% de concordância entre os juízes, segundo Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Os itens que não atingiram tal valor foram excluídos da versão seguinte.

6.3 Validação semântica

6.3.1 Validação semântica: caracterização das PVHIV entrevistadas

Nesta fase foi aplicada a “versão 2” da escala em 25 PVHIV dos cinco sítios pesquisados. Em relação à caracterização desta amostra, 16 (64,0%) eram do sexo masculino, com idade média de 46,9 anos (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização demográfica das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017

Variáveis	Total	
	N	%
Sexo		
Masculino	16	64,0
Feminino	9	36,0
Idade (anos)		
20 – 40	7	28,0
41 – 60	15	60,0
>61	3	12,0
Cor		
Branco	14	56,0
Preto	4	16,0
Amarelo/Indígena	0	0,0
Pardo	7	28,0

Com relação à escolaridade dos participantes, 13 (52,0) tinham até 8 anos de estudo (52%). Quanto a variável renda, 23 (92,0%) possuíam renda, seja por exercer atividade de trabalho 15 (65,2%) ou receber algum benefício 8 (34,8%).

O tempo de diagnóstico é uma variável que reflete a vivência da PVHIV com a doença, neste estudo 16 (64,0%) indivíduos tinham diagnóstico há mais de 11 anos.

6.3.2 Validação semântica: impressões das PVHIV e suas contribuições para a readequação da versão 2 do instrumento

Na análise geral, a escala foi considerada válida pelas PVHIV para avaliar a QV. Porém os participantes sugeriram adequações dos itens quanto o sigilo do seu diagnóstico perante a família.

Em relação à compreensão dos itens, os entrevistados referiram como fáceis de compreender e sem dificuldade quanto às opções de respostas.

Após a validação semântica alguns itens foram excluídos e outros modificados, conforme orientação dos participantes desta etapa (Quadro 4).

Quadro 4 – Alterações realizadas nos itens da escala de avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017

Item	Ação
1-Me preocupo com minha alimentação	<u>Sem alteração</u>
2- A alimentação saudável auxilia na melhora da minha saúde	<u>Sem alteração</u>
3- Sinto que como além do necessário.	<u>Alterado:</u> Como além do necessário após o início do tratamento com coquetel/antirretroviral
4-Tenho hábito de ir às consultas	<u>Alterado:</u> Costumo ir às consultas médicas agendadas
5- Sinto náusea/enjoo quando tomo a medicação	<u>Alterado:</u> Sinto náusea/enjoo quando tomo o coquetel/ antirretroviral
6- Tenho dificuldades em tomar a medicação	<u>Alterado:</u> Tenho dificuldades em tomar o coquetel/ antirretroviral
7- Tomo meus remédios do HIV nos horários corretos	<u>Alterado:</u> Tomo meus medicamentos do HIV nos horários corretos todos os dias
8-Recebo informações sobre o meu tratamento	<u>Sem alteração</u>

9- Recebo as informações sobre os efeitos colaterais dos remédios	<u>Alterado:</u> Recebo informações sobre os efeitos colaterais/adversos do coquetel/antirretroviral
10-Realizo atividades físicas regularmente	<u>Alterado:</u> Realizo atividades físicas (como esporte, ir na academia, fazer caminhada)
11- Falo abertamente sobre a minha condição sorológica para as pessoas	<u>Sem alteração</u>
12- Realizo atividades de lazer sozinho(a)	<u>Alterado:</u> Realizo atividades de lazer
13-Deixo de passear por causa do HIV	<u>Sem alteração</u>
14- Sinto vontade de sair, passear	<u>Sem alteração</u>
15- Uso preservativo em todas as relações sexuais.	<u>Alterado:</u> Uso preservativo durante as relações sexuais
16- Evito contato com fluido oriundo da relação sexual.	<u>Alterado:</u> Evito contato com secreções genitais da relação sexual
17-Depois que iniciei o uso do ARV melhorei minha alimentação	<u>Alterado:</u> Depois que iniciei o uso do antirretroviral/coquetel melhorei minha maneira de me alimentar.
18- Sinto que o tratamento é tranquilo	<u>Alterado:</u> O tratamento da infecção pelo HIV é tranquilo
19- Depois que comecei a tomar os antirretrovirais faço menos exercícios físicos	<u>Alterado:</u> Depois que comecei a tomar o coquetel sinto-me indisposto.
20- Sinto-me satisfeito (a) com a minha infecção sob controle.	<u>Alterado:</u> Fico preocupado (a) se a minha infecção pelo HIV está controlada
21- Tenho medo de perder meus amigos se eu contar que tenho HIV	<u>Alterado:</u> Tenho medo de perder meus amigos (as) se eles souberem que tenho HIV
22- Eu me isolei dos meus amigos por causa do HIV	<u>Alterado:</u> Me isolei das pessoas por causa do HIV

23- O HIV mudou minha forma de viver	<u>Sem alteração</u>
24- Tenho medo de contar para as pessoas que convivem comigo que tenho HIV	<u>Sem alteração</u>
25- No momento do diagnóstico pensei não ter mais razão para viver	<u>Sem alteração</u>
26- É difícil viver com o diagnóstico	<u>Alterado:</u> Convivo sem sofrimento com o diagnóstico
27- Sinto que a minha autoestima (opinião sobre você mesmo) piorou depois do HIV	<u>Alterado:</u> A minha autoestima piorou após o diagnóstico do HIV
28- Sinto me culpado (a) por ter contraído o HIV	<u>Alterado:</u> Julgo-me culpado (a) por ter contraído o HIV
29- Sinto medo de transmitir o vírus para outras pessoas	<u>Alterado:</u> Sinto medo de transmitir o HIV para outras pessoas
30- A religião me deu suporte após meu diagnóstico	<u>Alterado:</u> A religião me ajuda após meu diagnóstico de HIV
31- Sinto medo de morrer por causa do HIV	<u>Alterado:</u> Fico com medo de morrer por causa do HIV
32- Sofro preconceito	<u>Alterado:</u> Sofro preconceito por ter o HIV
33- O viver com HIV atrapalha meu dia-a-dia	<u>Alterado:</u> Viver com HIV interfere no meu dia a dia
34- Sinto que aproveito a vida ao máximo.	<u>Alterado:</u> Aproveito a vida ao máximo
35- Sinto que o HIV pode atrapalhar minha capacidade de ter filhos	<u>Alterado:</u> O HIV pode interferir na minha capacidade de ter filhos
36- Sinto menos vontade de fazer sexo do que antes	<u>Alterado:</u> Sinto menos vontade de fazer sexo desde o diagnóstico
37- Sinto-me desinteressado (a) afetivamente pelo meu parceiro (a).	<u>Alterado:</u> Considero-me desinteressado (a) afetivamente pelo meu parceiro(a)/ou qualquer outra pessoa por causa do HIV

38- As atividades físicas ajudam a melhorar minha saúde	<u>Alterado:</u> A pratica da atividade física pode melhorar a saúde
39- As atividades físicas diminuem meus sentimentos negativos (como depressão, ansiedade e estresse)	<u>Alterado:</u> As atividades físicas diminuem sentimentos negativos (como tristeza, ansiedade e estresse)
40- As atividades físicas melhoram minha imagem corporal	<u>Alterado:</u> A prática de atividade física melhora a imagem corporal
41- Realizo minhas atividades diárias normalmente depois do diagnóstico do HIV	<u>Alterado:</u> Realizo minhas atividades diárias normalmente depois que descobri o HIV
42- É difícil viver com o diagnóstico	<u>Alterado:</u> É difícil viver com a infecção
43- Mantenho o mesmo ciclo de amizade	<u>Alterado:</u> Mantenho o mesmo ciclo de amizade após o diagnóstico
44- Meus amigos sabem que eu tenho HIV	<u>Sem alteração</u>
45- Sinto que meu relacionamento familiar piorou após o diagnóstico.	<u>Alterado:</u> Meu relacionamento familiar piorou após o diagnóstico
46- Sinto-me julgado (a) pela minha família por ter HIV	<u>Alterado:</u> Sou julgado (a) pela minha família por ter HIV
47- Minha família me apoia o tempo todo	<u>Alterado:</u> Recebo apoio da minha família frente ao diagnóstico do HIV
48- Falto periodicamente no trabalho após o diagnóstico de HIV	<u>Alterado:</u> Tive que faltar no trabalho por causa da infecção do HIV
49- Tenho dificuldade de ir ao médico por causa do meu trabalho	<u>Sem alteração</u>
50- Meus colegas de trabalho sabem que eu tenho HIV	<u>Sem alteração</u>
51- Realizar meu tratamento me atrapalha no trabalho	<u>Alterado:</u> Realizar meu tratamento interfere no trabalho

6.4 Estudo de campo

6.4.1 Caracterização das PVHIV entrevistados

Esta fase do estudo contou com a participação de 100 PVHIV do município de Ribeirão Preto. As características demográficas como sexo identificou que 63 (63,0%) pertenciam ao sexo masculino, com idade média de 43 anos.

Com relação ao estado civil dos participantes, 39 (39,0%) declararam ser casados ou vivendo em uma união estável. Além disso, 60 (60,0%) referiram ser heterossexuais.

Na avaliação das variáveis de hábitos de vida, 52 (52,0%) faziam uso de bebida alcoólica e 32 (32,0%) eram tabagistas, conforme descrição na Tabela 2:

Tabela 2 – Características demográficas e hábitos de vida das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017

	Variáveis	Total	
		N	%
Demográficas	Sexo		
	Masculino	63	63,0
	Feminino	37	37,0
	Idade (anos)		
	<19	2	2,0
	20 – 39	38	38,0
	40 – 59	46	46,0
	>60	14	14,0
	Cor		
	Branco	53	53,0
	Preto	12	12,0
	Amarelo/Indígena	1	1,0
	Pardo	34	34,0
	Estado Civil		
	Casado/Vivendo como casado	39	39,0
	Solteiro	48	48,0
Viúvo	5	5,0	
Separado	8	8,0	
Orientação Sexual			
Heterossexual	60	60,0	
Homossexual	31	31,0	
Bissexual	8	8,0	
Transexual	1	1,0	
Hábitos de vida	Tabagismo		
	Sim	32	32,0
	Não	68	68,0
	Etilismo		
	Sim	52	52,0
	Não	48	48,0
	Uso de drogas		
	Sim	12	12,0
Não	88	88,0	
	Total	100	100,0

No que concerne as variáveis psicossociais, 45 (45,0%) relataram ter até 8 anos de estudo, ou seja, completaram até o ensino médio e 82 (82,0%) possuíam renda, seja por exercer atividade de trabalho 54 (54,0%) ou por receber algum benefício 28 (28,0%).

Com relação à religião, 42 (42,0%) referiram praticar a católica, seguida pela evangélica 26 (26,0%).

Além disso, 52 (52,0%) das PVHIV referiram ter filhos e 20 (20,0%) mencionaram residir sozinho (Tabela 3).

Tabela 3 – Caracterização psicossocial das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017

Variáveis	Total	
	N	%
Escolaridade (anos de estudo)		
< 8	45	45,0
9 – 11	37	37,0
>12	18	18,0
Renda		
Com renda	82	82,0
Sem renda	18	18,0
Religião		
Católica	42	42,0
Evangélica	26	26,0
Espírita	7	7,0
Outra	4	4,0
Não pratica	21	21,0
Filhos		
Sim	52	52,0
Não	48	48,0
Com quem reside		
Sozinho	20	20,0
Outras pessoas	80	80,0
Total	100	100,0

Com relação às variáveis comportamentais, foi identificado que 83 (83,0%) tinham parceiro afetivo-sexual, e que 32 (32,0%) dessas parcerias também tinham o diagnóstico do HIV, além disso, 38 (38,0%) relataram que não faziam uso do preservativo antes da descoberta do diagnóstico o que demonstra uma situação que pode ter ocorrido a transmissão do vírus dentro do próprio relacionamento (Tabela 4).

Tabela 4 – Características comportamentais das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017

Variáveis	Total	
	N	%
<i>Parceiro afetivo-sexual</i>		
Sim	83	83,0
Não	17	17,0
<i>Parceiro com HIV</i>		
Sim	32	32,0
Não	31	31,0
Não possui	29	29,0
Desconhece sorologia	8	8,0
<i>Uso de preservativo antes do diagnóstico</i>		
Sim	23	23,0
Não	38	38,0
Às vezes	39	39,0
<i>Uso de preservativo depois do diagnóstico</i>		
Sim	75	75,0
Não	9	9,0
Às vezes	9	9,0
Não se aplica	7	7,0
Total	100	100,0

Ao avaliar as variáveis clínicas, verificou que o tempo de diagnóstico dos participantes do estudo foi superior a 10 anos em 44 (44,0%) PVHIV. O uso da TARV foi identificado em 100 (100,0%) indivíduos que avaliaram a escala de avaliação da QV de PVHIV.

A contagem de linfócitos TCD4+ foi superior a 500 células/mm³ em 74 (74,0%) dos participantes e em 76 (76,0%) a carga viral estava indetectável, demonstrando que as evidências clínicas desta população estão estáveis perante a resposta imunológica da aids (Tabela 5).

Tabela 5 – Descrição características clínicas das pessoas vivendo com HIV/aids que avaliaram a escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP, 2017

Variáveis	Total	
	N	%
Tempo de diagnóstico do HIV (anos)		
Até 2	25	25,0
2 – 5	19	19,0
5 – 10	12	12,0
Acima de 10	44	44,0
Linfócitos TCD4+ (cels/mm³)		
<200	6	6,0
200 – 349	7	7,0
350 – 499	13	13,0
>500	74	74,0
Carga viral		
≤ 40	76	76,0
>40	24	24,0
Uso de TARV		
Sim	100	100,0
Não	0	0,0
Total	100	100,0

6.4.2 Análise Fatorial Exploratória – Extração de itens

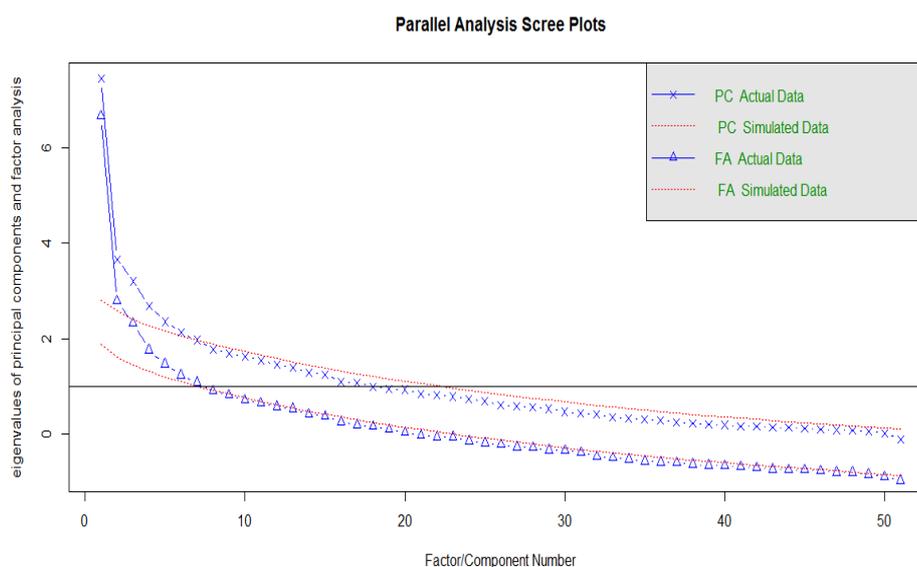
A análise fatorial exploratória é um dos procedimentos psicométricos utilizados na construção de instrumentos e consiste na redução de dados que apresentam correlação entre si (LAROS, 2012). Esta fase do estudo contou com a participação de 100 PVHIV.

O teste *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) foi igual a 0,454 e o teste de esfericidade de *Bartlett* igual a 575,255 rejeitou a hipótese nula, ou seja, que a matriz de correlação fosse uma matriz identidade ($p=0,000$).

A análise fatorial inicial utilizando o critério de *Kaiser*, com *eigenvalue* acima

de 1, apresentou sete fatores, explicando 58,76% da variância. Para a determinação do número de fatores foram utilizados os testes: *scree plot*, com autovalor >1 e a análise paralela. A figura abaixo mostra o número dos fatores postulados:

Figura 5 – Scree Plot com os autovalores e número de fatores da matriz



Pela análise paralela podemos observar que foram selecionados sete fatores relevantes. A partir desta análise iniciou-se a realização dos modelos de AF. Os itens que eram recusados por algum dos critérios eram retirados do modelo e um novo ajuste era feito, para tal resultado foram necessárias cinco interações.

A tabela 6 apresenta os fatores, os autovalores aleatórios obtidos na análise paralela e os empíricos resultantes da análise fatorial exploratória.

Tabela 6 – Resultado da Análise Paralela e da Análise Fatorial Exploratória

Item	Autovalor empírico			Autovalores aleatórios
	Total	% Variância	% Cumulativo	
1	3,801	15,837	15,827	6,672
2	2,838	11,827	27,664	2,784
3	2,766	11,523	39,187	2,318
4	2,372	9,884	49,071	1,758
5	1,852	7,716	56,787	1,464
6	1,716	7,149	63,936	1,233
7	1,425	5,939	69,875	1,080
8	,998	4,158	74,033	0,904

A tabela 7 apresenta a matriz de rotação com sete fatores e seus respectivos itens alocados.

Tabela 7 – Análise Fatorial Exploratória (Rotação Varimax): itens mantidos na Escala de avaliação de QV de PVHIV, segundo fator. Ribeirão Preto, 2017.

Item	Fator						
	1	2	3	4	5	6	7
40	,856	-,162	,082	-,110	,027	,000	-,055
39	,772	-,106	-,075	,070	,062	,006	-,026
38	,658	,031	,093	-,112	,048	,066	-,187
21	-,097	,682	,194	-,054	-,302	,117	,049
27	-,108	,627	-,047	,159	-,022	,113	,020
24	,040	,595	,149	,018	-,259	,211	-,055
35	-,057	,579	-,304	-,008	-,092	,153	-,096
34	,517	-,566	,097	-,052	-,324	-,028	,266
8	,053	,167	,717	-,044	,047	-,298	,169
4	,042	-,030	,694	-,119	-,099	,111	-,083
1	,112	-,013	,674	,103	,149	,042	,004
7	-,370	-,347	,585	-,204	-,028	,216	,055
45	-,286	,036	,125	,641	,008	,133	,043
46	-,047	,059	,200	,608	,138	,111	,013
48	-,333	,009	-,252	,586	-,002	,102	-,047
26	-,108	-,074	,080	-,554	-,061	,155	,049
20	,147	-,011	-,262	,541	-,118	,047	,002
44	-,073	-,075	,050	-,010	,808	-,126	,057
11	,073	-,098	-,023	,226	,653	,095	,044
50	,103	-,198	,086	-,101	,605	,109	,060
36	-,047	,316	,013	,109	,079	,838	,020
37	,093	,210	,012	,047	,007	,805	,028
16	-,177	-,037	-,052	-,006	,171	,112	,873
15	-,047	-,057	,092	-,024	,004	-,054	,845

Segundo o critério de exclusão de itens proposto por Hair et al. (2005) os itens que apresentassem carga fatorial $\geq 0,50$ deveriam ser excluídos, dos 51 itens propostos inicialmente que foram submetidos à AFE, 27 foram retirados. A maior carga fatorial foi no item 16 de 0,87.

A tabela 8 apresenta a alocação dos itens em seus respectivos fatores após a rotação *varimax* final, os itens 34 alocado no fator 2 e o 26 no fator 4, são itens de sentido invertido de respostas.

Tabela 8 – Resultados da Análise Fatorial Exploratória, segundo itens finais alocados por fator. Ribeirão Preto, 2017.

Item	Fator						
	1	2	3	4	5	6	7
40	,856						
39	,772						
38	,658						
21		,682					
27		,627					
24		,595					
35		,579					
34		,566					
8			,717				
4			,694				
1			,674				
7			,585				
45				,641			
46				,608			
48				,586			
26				,554			
20				,541			
44					,808		
11					,653		
50					,605		
36						,838	
37						,805	
16							,873
15							,845

Considerando o agrupamento dos itens da escala em sete fatores, a tabela 9 apresenta os itens descritos em seu respectivo domínio.

Tabela 9 – Distribuição dos itens descritos conforme os fatores. Ribeirão Preto, 2017.

Fator	Itens
1	40- A prática de atividade física melhora a imagem corporal 39- As atividades físicas diminuem sentimentos negativos (como tristeza, ansiedade e estresse) 38- A pratica de atividade física pode melhorar a saúde
2	21- Tenho medo de perder meus amigos se eles souberem que tenho HIV 27- A minha autoestima piorou após o diagnóstico do HIV 24- Tenho medo de contar para as pessoas que convivem comigo que tenho HIV 35- O HIV pode interferir na minha capacidade de ter filhos 34- Aproveito a vida ao máximo
3	8- Recebo informações sobre o meu tratamento 4- Costumo ir às consultas médicas agendadas 1- Me preocupo com minha alimentação 7- Tomo meus medicamentos do HIV nos horários corretos todos os dias
4	45- Meu relacionamento familiar piorou após o diagnóstico 46- Sou julgado (a) pela minha família por ter HIV 48- Tive que faltar no trabalho por causa da infecção do HIV 26- No momento do diagnóstico pensei não ter mais razão para viver 20- Fico preocupado (a) se a minha infecção pelo HIV está controlada
5	44- Meus amigos sabem que eu tenho HIV 11- Falo abertamente sobre a minha condição sorológica para as pessoas 50- Meus colegas de trabalho sabem que eu tenho HIV
6	36- Sinto menos vontade de fazer sexo desde o diagnóstico 37- Considero-me desinteressado afetivamente pelo meu parceiro (a)/ ou qualquer outra pessoa por causa do HIV
7	16- Evito contato com secreções genitais da relação sexual 15- Uso preservativo durante as relações sexuais

6.4.3 Confiabilidade da escala de Avaliação da QV em PVHIV – consistência interna dos itens

A confiabilidade do instrumento foi avaliada conforme o Alfa de *Cronbach*, segundo o agrupamento dos fatores proposto pela Análise Fatorial Exploratória, conforme apresentado na tabela 10:

Tabela 10 – Análise do Alfa de *Cronbach* segundo agrupamento proposto pela AFE. Ribeirão Preto-SP, 2017

Fator	Item	α
1	40,39,38	0,79
2	21,27,24,35,34	0,66
3	8,4,1,7	0,46
4	45,46,48,26,20	0,67
5	44,11,50	0,70
6	36,37	0,81
7	16,15	0,82

De acordo com os dados apresentados, o fator 3 apresentou um escore 0,46 demonstrando uma correlação moderada.

Discussão

7 DISCUSSÃO

7.1 Caracterização dos indivíduos que avaliaram a escala de avaliação de qualidade de vida das PVHIV segundo as variáveis demográficas e hábitos de vida

Nesta seção, os achados serão discutidos à luz do perfil demográfico e de hábitos de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. No que se refere à variável sexo, observou-se que 63 (63,0%) eram do sexo masculino, dado que corrobora com outros estudos (PEREIRA et al., 2012; SCHUELTER-TREVISOL et al., 2013; DANTAS et al., 2017).

A razão entre homens e mulheres vem modificando gradativamente ao longo dos anos, entre 2003 e 2008 para cada 15 casos em homens havia 10 casos em mulheres, já em 2015 para cada 21 casos em homens existia 10 em mulheres (BRASIL, 2017b). Alguns fatores contribuem para a modificação do perfil desta população como a vulnerabilidade social refletida no papel feminino diante da sociedade (SILVA; VARGENS, 2009).

A maioria das PVHA pertencia à faixa etária entre 40 e 59 anos (46,0%), resultado também encontrado em um estudo realizado em Minas Gerais (ALVES; RODRIGUES, 2016). O envelhecimento desta população mostra o processo de acesso a TARV e seus efeitos em longo prazo, porém é preciso estar atento ao trabalho de prevenção a ser realizado a pessoas acima de 50 anos, pois apresentam necessidades semelhantes aos jovens (UNAIDS, 2017c).

Houve predomínio da cor/raça branca em 53 (53,0%) sujeitos do estudo, corroborando com a realidade descrita na literatura (SCHUELTER-TREVISOL et al., 2013; AFFELDT; SILVEIRA; BARCELOS, 2015; SILVA et al., 2017).

Quanto ao estado civil registrou-se que 48% das PVHIV que participaram do estudo eram solteiros, seguido pelos que referiram estar casados ou vivendo como casado apontando 39%. Os números encontrados são semelhantes aos do estudo de Silva et al. (2017) que apresenta a maioria dos participantes eram da cor branca, seguida pela parda.

Ao avaliar a orientação sexual dos participantes, 60% declararam realizar prática heterossexual, tal característica condiz com Silva et al. (2017). Tal resultado reitera que a epidemia revela desigualdades e que um quadro atual se caracteriza pela heterossexualização e feminização e não mais ações que antes estavam associadas à homossexualidade (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001).

Considerando os hábitos de vida, a maioria das PVHIV relataram ser etilistas (52,0%), não ser tabagista (68,0%) e que não faziam uso de drogas (88,0%). O etilismo nesta população está relacionado com uma piora do prognóstico, aumento da transmissibilidade, visto que pessoas que usam álcool estão mais predispostas a terem comportamentos sexuais desprotegidos, aumento a transmissão do vírus (SCHWITTERS et al., 2015). O uso substância como o álcool que causam dependência influenciou os domínios da QV em um estudo realizado em Fortaleza (SANTOS et al., 2017).

O tabaco é uma ameaça a saúde pública e pode ser considerado um fator de risco para algumas patologias cardiovasculares além do câncer (WHO, 2017d). O tabagismo causa complicações para PVHA, tem maior probabilidade de desenvolver doenças relacionadas aos componentes químicos do cigarro e infecções como a pneumonia, que pode ser agravada pela situação de imunossupressão, além de piorar a QV e diminuir a expectativa de vida (WHO, 2017e).

Apesar de apenas uma pequena parcela dos participantes (12,0%) do estudo terem relatado o uso de drogas é um dado preocupante já que essa prática pode influenciar no esquecimento do uso dos medicamentos refletindo na piora da QV e da adesão a TARV.

7.2 Caracterização dos indivíduos que avaliaram a escala de avaliação de qualidade de vida das PVHIV segundo as variáveis psicossociais e comportamentais

Dentre as variáveis psicossociais foram avaliadas a escolaridade, renda, religião, se tem filhos e com quem reside. Os fatores sociais têm apresentado influência na sua física das pessoas, principalmente as que vivem com a infecção pelo HIV (MILLER; CHEN; COLE, 2009). Alguns autores trazem que a depressão, o

estresse e o isolamento social podem ser um fator de risco para a replicação viral do HIV e o aumento de infecções oportunistas e câncer (MILLER; CHEN; COLE, 2009).

A escolaridade tem sido empregada como indicador do contexto socioeconômico de uma população. Em consonância com outros estudos a escolaridade desta população apresenta-se baixa com até oito anos de estudo (45,0%), demonstrando assim a vulnerabilidade frente ao HIV de pessoas com pouca escolaridade (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001; SCHUELTER-TREVISOL et al., 2013; MELO; PIMENTA; DONALÍSIO, 2016).

A religiosidade se mostra um fator de fortalecimento e enfrentamento da doença (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012), neste contexto 79 (79,0%) PVHIV afirmaram ter alguma crença religiosa. Independente da religião o que as PVHIV compartilham é a vivência da religiosidade e como ela tem um papel fortalecedor na sua vida. Os indivíduos com fé demonstram força e esperança para lutar contra a infecção e mesmos os que relataram não ter religião acreditavam na força de Deus (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012).

A variável maternidade/paternidade reflete no fator psicossocial das PVHIV, neste estudo 52 (52,0%) das pessoas que avaliaram a escala de avaliação da QV em PVHIV relataram ter filhos. Segundo Galvão, Cunha e Lima (2014), ter filhos para a PVHIV envolve representações sociais da doença como o medo de ter um filho com o HIV, a discriminação que esta criança pode sofrer e desta forma a geração de um protecionismo exagerado com este filho, gerando assim uma influência negativa na QV.

Além das variáveis psicossociais, as comportamentais também foram avaliadas, sendo importante a discussão da parceria afetivo-sexual e o uso de preservativo.

Com relação à variável parceria afetivo-sexual e sorodiscordância do casal, dos 83 (83,0%) participantes que referiram ter parceiro afetivo-sexual, 31 (31,0%) relataram que sua parceria não tinha a infecção pelo HIV. A sorodiscordância impõe ao casal adaptações diante do caráter incurável do vírus, que podem gerar mudanças no relacionamento e no comportamento afetivo-sexual, como a abstinência sexual entre o casal ou a rejeição do risco de transmissão do vírus (REIS; GIR, 2010).

Muitos são os sentimentos e situações vivenciadas pelos casais sorodiscordantes, dentre elas a preocupação do parceiro soropositivo com o

soronegativo, o comportamento sexual, a ocultação do diagnóstico para os demais familiares e algumas vezes até a ocultação para o próprio parceiro (MAKSUD, 2012). Vale ressaltar que o fortalecimento do casal perante esta situação pode melhorar a QV do parceiro com HIV/aids. Além disso, o advento da TARV agregado a outros métodos como o uso de preservativos, pode auxiliar no planejamento da reprodução e diminuir o medo da transmissão para o parceiro soronegativo (HALLAL et al., 2015).

O uso do preservativo após o diagnóstico foi relatado por 75 (75,0%) das PVHIV, resultado semelhante ao estudo realizado por Reis, Melo e Gir (2016) que identificou que 71,3% das PVHIV faziam uso consistente de preservativo. Apesar de grande parcela dos participantes do estudo terem relatado o uso de preservativo, ainda é necessário que haja mais ações preventivas entre PVHIV, visando diminuir práticas sexuais de risco e assim diminuir a transmissão do vírus do HIV e a própria reinfecção (SILVA et al., 2015).

7.3 Caracterização dos indivíduos que avaliaram a escala de avaliação de qualidade de vida das PVHIV segundo as variáveis clínicas

Com relação às variáveis clínicas das PVHIV que avaliaram a escala de avaliação de qualidade de vida, 44 (44,0%) apresentavam diagnóstico há mais de 10 anos, 74 (74,0%) tinham LT-CD4+ acima de 500 cels/mm³, 76 (76,0%) apresentavam CV-HIV indetectável, ou seja, valor inferior a 40 cópias/ml e 100 (100,0%) faziam o uso da TARV.

Essas informações denotam um novo perfil desta população. Segundo rege o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Manejo da Infecção pelo HIV em adultos é recomendado o início imediato da TARV após a descoberta do HIV independente do estágio clínico e imunológico, visando diminuir a morbimortalidade e a transmissão da infecção (BRASIL, 2017). O indivíduo com elevado nível de CV-HIV e baixo de LT-CD4+ torna-se altamente infectante, devido à replicação viral (BRASIL, 2017).

Alguns autores têm apresentado a importância do manejo desses marcadores laboratoriais da infecção pelo HIV e como os valores afetados podem interferir diretamente na QV de PVHIV (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012).

Quanto a contagem de CV-HIV, 76,0% apresentou valores abaixo de 40 cópias/ml achado que corrobora com Dantas et al. (2017), porém superior à de outras regiões do país, como em João Pessoa – PB que apresentou 45,0% (PEREIRA et al., 2012). Com relação a mensuração dos LT-CD4+, 74,0% obtiveram valores acima de 500 cels/mm³, resultado com valor muito discrepante de outros municípios como em Cascavel – PR que apenas 26,0% dos participantes do estudo apresentaram contagem semelhante (SILVA et al., 2017).

A contagem do LT-CD4+ é um dos biomarcadores mais importantes para analisar a emergência do início da TARV, além de definir a necessidade de substituição de medicamentos, enquanto a CV-HIV é considerada padrão-ouro para avaliar a eficácia e adesão a TARV (BRASIL, 2017).

7.4 Avaliação das propriedades psicométricas: confiabilidade e análise fatorial exploratória

Para a mensuração da confiabilidade foi calculado o Alfa de *Cronbach* para os itens segundo agrupamento proposto pela Análise Fatorial Exploratória.

Segundo a Teoria Clássica dos Testes a consistência interna mensurada pelo Alfa de *Cronbach* é a forma mais utilizada para avaliar a confiabilidade de testes, escalas, ou conjuntos de itens que medem o mesmo construto (LEDESMA; IBAÑEZ; MORA, 2002).

A análise da consistência interna mensurada pelo coeficiente alfa de *Cronbach* foi criado por Lee J. Cronbach, em 1951. Esta tem como objetivo estimar a confiabilidade de um instrumento. O alfa mede a correlação entre respostas em um instrumento através das respostas dos participantes de uma pesquisa. Refere-se a uma correlação média entre os itens. O coeficiente α é calculado a partir da variância dos itens individuais e da variância da soma dos itens (HORA; MONTEIRO; ARICA, 2010).

A consistência interna refere-se à relação mútua dos itens, e tem como método de avaliação mais utilizado o Alfa de *Cronbach* (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006; FAYERS; MACHIN, 2007).

A fidedignidade de um instrumento pode ser alcançada através do cálculo da consistência interna, da estabilidade ou pela confiabilidade inter-observadores (MOTA; PIMENTA, 2007).

O coeficiente alfa pode estimar a consistência interna total de um instrumento ou dos fatores que compõem uma escala (SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006).

A fidedignidade representa o grau entre pelo menos duas medidas de um mesmo construto e pode ser influenciada por vários fatores, podendo assim apresentar coeficientes diferentes de fidedignidade quando aplicado em outros grupos (RAYMUNDO, 2009).

Para Pasquali (2003) a consistência interna de um teste acarreta no cálculo das correlações entre cada item com o restante do construto. O coeficiente alfa de *Cronbach* pode variar entre zero e um, sendo que quanto mais próximo de um melhor é a confiabilidade do teste (CRONBACH, 1951).

Alguns autores determinam valores considerados aceitáveis para o alfa na mensuração da consistência interna (NUNALLY, 1978; DEVELLIS, 1991; SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006; TERWEE ET AL., 2007). Para Nunally (1978) e Terwee et al. (2007), o alfa deve ser de 0,70, já para DeVellis (1991) 0,60 é um valor apontado como aceitável para o alfa, desde que os resultados sejam interpretados com cautela. Contudo, para Silva e Ribeiro-Filho (2006), observou-se que o alfa é categorizado por coeficientes e um valor entre 0,40 e 0,70 é considerável moderado.

A Análise Fatorial Exploratória é uma técnica amplamente utilizada em estudos de mensuração de instrumentos, seja na construção ou validação dos mesmos (COSTELLO; OSBORNE, 2005; FIGUEIREDO FILHO; SILVA JÚNIOR, 2010; ODUNLAMI, 2013).

Define-se como análise fatorial exploratória uma técnica que visa avaliar a dimensionalidade de um conjunto de itens e determinar o número de fatores que apresentam uma correlação entre si, considerando que não há um pressuposto a *"priori"* entre a relação da variável latente com a medida observada (BROWN, 2006).

Segundo Pasquali (2012), para iniciar a análise fatorial é necessária uma matriz de correlações, que analisa se as variáveis estão ou não correlacionadas

entre si. Para Nunally (1978), a análise fatorial configura-se no alicerce da mensuração dos construtos subjetivos.

A análise fatorial visa à extração de fatores em que as variáveis estão correlacionadas (PASQUALI, 2012). Para a extração do número de fatores adotou-se como critério a análise paralela e *scree plot* com $\text{autovalor} > 1$.

A análise paralela é considerada uma das técnicas que possibilita maior robustez para a retenção de fatores (DAMÁSIO, 2012). É uma técnica estatística que consiste em autovalores correlacionados de uma matriz, com o procedimento de fatoração realizado centenas de vezes (LAROS, 2012).

O teste *scree plot* criado por Cattell, 1966 consiste em uma técnica que auxilia na extração do número de fatores e baseado na demonstração gráfica dos *autovalores* e duas respectivas dimensões (DAMÁSIO, 2012).

A utilização de duas técnicas como a análise paralela e *scree plot* demonstra maior consistência dos dados não superestimando o número de fatores da escala (FRANKLIN et al., 1995) de avaliação de qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

Com relação à carga fatorial dos itens, todos apresentaram valores acima de 0,50. Para Hair et al. (2009), o valor adequado para a carga fatorial de um item é 0,50. Por outro lado, Pasquali (2003) indica que 0,30 é um valor aceitável.

Contudo, é importante destacar que os itens foram agrupados em seus respectivos fatores ou domínios conforme os pressupostos da análise fatorial exploratória. Sendo portando, alocados em sete domínios os 24 itens do modelo final da escala de avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

Conclusão

8 CONCLUSÃO

A escala de avaliação de qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids foi construída considerando etapas do processo de elaboração e validação de instrumentos, com relação ao processo é possível concluir que:

- Os itens foram elaborados após aprofundamento conceituais relacionados à qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids, com revisão da literatura e entrevista com a população-alvo;
- A validação de face e conteúdo realizada através de um comitê de juízes especialistas na temática possibilitou importantes modificações visando avaliar os aspectos conceituais dos itens;
- A validação semântica realizada com PVHIV permitiu adequar a terminologia utilizada na escala e das opções de respostas indicando melhorias na compreensão dos itens;
- A consistência interna da escala de avaliação da QV de PVHIV apresentou um alfa de Cronbach adequado, com exceção do fator três que obteve um valor $\alpha = 0,46$ considerado moderado;
- A Análise Fatorial Exploratória resultou na exclusão de 27 itens, que apresentaram carga fatorial $< 0,50$, da escala proposta inicialmente e sua distribuição em sete domínios, permitindo assim que o instrumento avaliasse consistência a QV da população-alvo.

Considerações Finais

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dessa forma, o presente estudo tem como resultado uma escala composta por sete domínios, confiável e com consistência interna adequada estando apta para a realização das demais avaliações das propriedades psicométricas.

O processo de elaboração contou com o relato da vivência das pessoas com HIV/aids relacionadas a sua qualidade de vida e com isso direcionou a construção dos itens conforme sua demanda.

Durante a execução deste trabalho o instrumento sofreu algumas modificações para que contemplasse resultados que avaliasse fidedignamente o construto proposto. O processo de validação de face e conteúdo correlacionado com o de validação semântica possibilitou que a escala fosse avaliada tanto por especialistas como pela população alvo proporcionando resultados adequados. A mensuração da confiabilidade demonstrou que o instrumento se apresenta confiável.

A utilização de uma escala com necessidades atuais referente à qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids pode auxiliar profissionais da área da saúde que prestam assistência a esta população ter maior visibilidade dos fatores que podem influenciar a qualidade de vida e direcionar o tratamento e as intervenções necessárias.

Sugere-se a continuidade do processo das demais validações cabíveis a um instrumento para que o mesmo esteja apto e válido para mensurar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

Acredita-se que a utilização da escala de avaliação da qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids poderá proporcionar aporte efetivo na avaliação clínica e psicossocial das PVHIV, possibilitando maior eficiência na qualidade do atendimento prestado a esta população.

Limitações do Estudo

10 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Uma limitação deste estudo é que o instrumento foi elaborado a partir das informações dos usuários que recebem um tratamento de qualidade para pessoas vivendo com HIV/aids, com facilidade para a obtenção do ARV e seguimento médico, o que não condiz com o cenário em muitas regiões mundiais.

Referências

REFERÊNCIAS

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1841-1849, 2008.

ALEXANDRE, N.M.C.; COLUCI, M.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.

AFFELDT, A. B.; SILVEIRA, M. F.; BARCELOS, R. S. Perfil de pessoas idosas vivendo com HIV/AIDS em Pelotas, sul do Brasil, 1998-2013. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 79-86, jan./mar, 2015.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida**. São Paulo: EACH, 2012.

ALVES, M. R.; RODRIGUES, V. D. Perfil epidemiológico do HIV/AIDS no Estado de Minas Gerais/Brasil: um desafio interdisciplinar da educação formal. **Revista Multitexto**, v. 4, n. 1, p. 74-81, 2016.

BEATON, D.E; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v.25, n.24, p.3186-3191, 2000.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 25, n. 4, p. 249-252, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017b. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/janeiro/05/2016_034-Aids_publicacao.pdf.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 34, n. 2, p. 207-217, 2001.

BRITO, A. M.; SZWARCOWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. Fatores associados à interrupção de tratamento antirretroviral em adultos com Aids. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 52, n. 2, p. 86-92, 2006.

BROWN, T. A. **Confirmatory factor analysis for applied research**. New York: The Guilford Press, 2006.

CAMPOS, L. N.; CÉSAR, C. C.; GUIMARÃES, M. D. C. Quality of life among HIV-infected patients in Brazil after initiation of treatment. **Clinics**, v. 64, n. 9, p. 867-875, 2009.

CANINI, S. R. M. S.; REIS, R. B.; PEREIRA, L. A.; GIR, E.; PELÁ, N. T. Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão da literatura. **Revista Latino-America de Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 940-945, 2004.

CARDONA-ARIAS, J.A.; HIGUITA-GUTIÉRREZ, L.F. Impacto Del HIV/SIDA sobre La calidad de vida: metaanálisis 2002-2012. **Revista Española de Salud Pública**, v. 88, n. 1, p. 87-101, 2014.

CASADO, A. Measurement of quality of life individuals: Perspectives & Future directions. **Indian Journal of Medical Research**, v. 122, p. 282-284, 2005.

CICONELLI, R.M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p. 143-150, mai/jun. 1999.

COSTA, F. M.; SOUZA, I. C.; RIBEIRO, Z. S.; SANTOS, J. A. D.; CARNEIRO, J. A. Mulheres vivendo com HIV/aids: avaliação da qualidade de vida. **Revista Saúde e Pesquisa**, v. 7, n. 3, p. 503-513, set./dez. 2014.

COSTELLO, A. B.; OSBORNE, J. W. Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. **Practical Assessment, Research & Evaluation**, v. 10, n. 7, p. 1-9, 2005.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, n. 3, p. 297-334, 1951.

DAMÁSIO, B. F. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. **Avaliação Psicológica**, v. 11, n. 2, p. 213-228, 2012.

DANTAS, C.C.; LEITE, J.L.; LIMA, S.B.S.; STIPP, M.A.C. Teoria fundamentada nos dados – Aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n.4, p. 573-579, 2009.

DANTAS, C.C. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com HIV atendidos em um centro de saúde na região litorânea do Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 2010-2011. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 46, n. 1, p. 22-32, jan./mar., 2017.

DEON, K. C. et al. Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM). **Revista da escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 2, p. 450-457, 2011.

DEVELLIS, R.F. **Scale Development Theory and Applications: Applied Social Research Methods Series 26**. Newbury Park: Sage. 1991.

DOURADO, I.; VERA, M. A. S.; BARREIRA, D; BRITO, A.M. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, suplemento, p. 9-17, 2006.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life. Assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes**. 2 nd ed. Chichester: John Wiley & Sons. 2007.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARÃES, M. B. L. The influence of religiousness on living with HIV. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, v. 16, n. 41, p. 383-393, abr./jun. 2012.

FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. M.; PANIAGO, A. M. M. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 75-84, mar. 2012.

FIGUEIREDO FILHO, D. B.; SILVA JR, J. A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opinião Pública**, v. 16, n. 1, p. 160-185, jun. 2010.

FRANKLIN, S. B. et al. Parallel Analysis: A method for determining significant principal components. **Journal of Vegetation Science**, v. 6, n. 1, p. 99-106, 1965.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, jan./mar. 1999.

FLECK, M. P. A et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, Apr. 2000.

GALVÃO, M. T. G. **Aplicação do instrumento HAT-QoL para análise da qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV, ou com aids e sua correlação com as variáveis sociodemográficas, epidemiológicas e clínicas**. 2002. 151 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2005.

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MACHADO, J. M. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/aids através do HAT-Qol. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 430-437, 2004.

GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H.; LIMA, I. C. V. Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 4, p. 804-811, 2014. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/22760>>. Acesso em: 02 nov. 2017. doi:<https://doi.org/10.5216/ree.v16i4.22760>.

GASPAR, J. et al. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 45, n. 1, p. 230-236, 2011.

GUYATT, G. H.; FENNY, H. D.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, v. 118, p. 622-629, 1993.

HAIR, J. F. ; ANDERSON, R. E.; TARHAM, R. L.; BLACK W.C. **Análise Multivariada de Dados**. Tradução de Adonai Schlup Sant'Anna e Anselmo Chaves Neto – 5 ed. – Porto Alegre: Bookman, 2005.

HAIR JR., J. F.; BLACK, W. C.; BABIN, B. J.; ANDERSOM, R. E.; TATHAM, R. L. **Análise multivariada dos dados**. 6 ed. Porto Alegre: Bookman, 2009.

HALLAL, R. C. et al. Estratégias de prevenção da transmissão do HIV para casais sorodiscordantes. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 18, suppl. 1, p. 169-182, set. 2015.

HESTER, E. K. HIV medications: an update and review of metabolic complications. **Nutrition Clinical Practice**, v. 27, n. 1, p. 51-64, 2012.

HIPOLITO, R. L. **Qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids no município de Rio das Ostras**. 2015. 285 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

HO, R. **Handbook of univariate and multivariate data analysis and interpretation with SPSS**. London: Chapman & Hall/CRC; 2006.

HORA, H. R. M.; MONTEIRO, G. T. R.; ARICA, J. Confiabilidade em Questionários para Qualidade: Um Estudo com o Coeficiente Alfa de Cronbach. **Produto & Produção**, v. 11, n. 2, p. 85-103, 2010.

HOLMES, J. A.; SHEA, J. A. Performance on a new, HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QOL) instrument in asymptomatic seropositive individuals. **Quality of Life Research**, v. 6, p. 561-571, 1997.

HORN, J. L. A rationale and test for the number of factors in factor analysis. **Psychometrika**. v. 30, p.179–185, 1965.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/ribeirao-preto/panorama>>. Acesso em: 01 nov. 2017.

JIA, H. et al. A further investigation of health-related quality of life over time among men with HIV infection in the HAART era. **Quality of Life Research**, v. 16, p. 961-968, 2007.

KAISER, H.F. An index of factorial simplicity. **Psychometrika**, v. 39, n. 1, p. 31-36, mar. 1974

LANDEIRO, G.M.B. et al. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados Scielo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n.10, p. 4257-4266, 2011.

LAROS, J. A. O uso da análise fatorial: algumas diretrizes para pesquisadores. In: **PASQUALI, L. Análise Fatorial para Pesquisadores**. Brasília: LabPAM, 2012.

LEDESMA, R.; IBANEZ, G. M.; MORA, P. V. Análisis de consistencia interna mediante Alfa de Cronbach: un programa basado en gráficos dinámicos. **Psico-USF**, Itatiba , v. 7, n. 2, p. 143-152, dec. 2002 .

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Integrating Research Evidence-Based Practice, and Quality Improvement Processes**. Nursing Research. Methods, critical appraisal, and utilization. 4th ed. St Louis: Mosby 1998.

MAKSUD, I. Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 6, p. 1196-1204, jun. 2012.

MARTINS, G. A. Sobre confiabilidade e validade. **Revista Brasileira de Gestão de Negócios**, v.8, n. 20, p. 1-12, 2006.

MCDOWELL, I.; NEWEEL, C. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires**. 2nd ed. New York: Oxford. University Press; 1996.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 11. N. 3, p. 68-76, jul./set. 2010.

MELO, M. C.; PIMENTA, A. M.; DONALÍSIO, M. R. Perfil epidemiológico de idosos com AIDS na macrorregião de saúde de Belo Horizonte. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 1, n. 6, p. 2020-2033, jan/abr, 2016.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Saúde & Ciência Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MILLER, G.; CHEN, E.; COLE, S.W. Health psychology: developing biologically plausible models linking the social world and physical health. **Annual Review of Psychology**, v. 60, p. 501-524, 2009

MOHER, D.; LIBERATI, A.; TETZLAFF, J.; ALTMAN, D.G.; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **Annals of Internal Medicine**, v. 151, n. 4, p. 264-269, 2009.

NYONGESA, M. K. et al. A mixed methods approach to adapting and evaluating the functional assessment of HIV infection (FAIH), Swahili version, for use with low literacy populations. **PLOS ONE**, p. 1-22, 2017.

NUNES, S. P. H. **Validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas**. 2014. 144 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

NUNNALLY, J. C. **Psychometric theory**. 2nd ed. New York: McGraw Hill;1978.

ODUNLAMI, I. B. Effects of factor analysis on the questionnaire of strategic marketing mix on organizational objectives of food and beverage industry. **European Journal of Business and Management**, v. 5, n. 18, p. 1-12, 2013.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.25, n.5, p.27-36, 1998.

_____. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. Petrópolis: Vozes. 2003.

_____. Validade dos Testes Psicológicos: Será Possível Reencontrar o caminho? **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23 (Esp), p. 99-107, 2007.

_____. Psicometria. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43 (Esp), p. 992-999, 2009.

_____. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

_____. **Análise Fatorial para Pesquisadores**. Brasília: LabPAM, 2012.

PASSOS, S. M. K.; SOUZA, L. D. M. Uma avaliação da qualidade de vida e seus determinantes nas pessoas vivendo com HIV/AIDS no Sul do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 4, p. 800-814, 2015.

PATRICK, D. L. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: FLECK, M.P.A. **Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

PEREIRA, L. B. et al. Fatores sociodemográficos e clínicos associados a TARV e à contagem T-CD4. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 16, n. 2, p. 149-160, 2012.

PETERMAN, A.H. et al. Psychometric validation of the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection (FAIH) quality of life instrument. **Quality of life Research**, v. 6, n. 6, p. 572-584, 1997

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: método, avaliação e utilização**. 5th ed. Porto Alegre: Artmed 2004.

R Core Team. R: **A language and environment for statistical computing**. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. Disponível em <<https://www.R-project.org/>>. Acesso em: 19 outubro 2017. 2017.

RATTRAY, J.; JONES, M. C. Essential elements of questionnaire design and development. **Journal of clinical Nursing**, v. 16, p. 234-243, 2007.

RAYMUNDO, V. P. Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística. **Letras de Hoje**. Porto Alegre, v. 44, n. 3, p. 86-93, 2009.

REIS, R. K. **Qualidade de vida de portadores do HIV/aids: Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais**. 2008. 276 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

REIS, R. K.; GIR, E. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 759-765, set. 2010.

REIS, R. K.; SANTOS, C. B.; DANTAS, R. A. S.; GIR, E. Qualidade de vida, aspectos sócio-demográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/aids. **Texto e Contexto em Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 365-375, 2011.

REIS, R. K.; MELO, E. S.; GIR, E. Factors associated with inconsistent condom use among people living with HIV/Aids. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 40-46, 2016.

RIBEIRÃO PRETO. **Aconselhamento em DST, HIV e Aids e Hepatites Virais**. Disponível em<
<http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/programas/aids/i16aconselha.php>>. Acesso em: 30 jan. 2015.

SAPNAS, K. G.; ZELLER, R.A. Minimizing sample Size When Using Exploratory Factor Analysis for Measurement. **Journal of Nursing Measurement**, v. 10, n. 2, p. 1-20, 2002.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA-JUNIOR, I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 2, p. 64-71, 2007.

SANTOS, V. F. et al. Efeito do álcool em pessoas com HIV: tratamento e qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, n. 1, p. 94-100, 2017.

SCHUELTER-TREVISOL, F. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com HIV atendidos no sul do Estado de Santa Catarina, Brasil, em 2010. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 87-94, jan-mar, 2013.

SCHWITTERS, A. et al. HIV and alcohol knowledge, self-perceived risk for HIV, and risky sexual behavior among young HIV-negative men identified as harmful or hazardous drinkers in Katutura, Namibia. **BioMed Central Public Health**, v. 15, p. 1-7, 2015.

SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. **Avaliação e mensuração da dor**. Pesquisa, teoria e prática. 1st ed. Ribeirão Preto: FUNPEC Editora 2006.

SILVA, C. M.; VARGENS, O. M. C. A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/HIV. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 401-406, jun., 2009.

SILVA, A. C. O.; REIS, R. K.; NOGUEIRA, J. A.; GIR, E. Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 6, p. 994-1000, 2014.

SILVA, W. S. et al. Fatores associados ao uso de preservativo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 6, p. 587-592, 2015.

SILVA, C. M. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com HIV em um centro de referência no Sul do Brasil: característica de dez anos. **Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção**, v. 7, n. 4, p. 1-15, 2017.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SMITH, K. W. et al. Use of the MQoL-HIV with asymptomatic HIV-positive patients. **Quality of Life Research**, v. 6, p. 555-560, 1997.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa**. Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. Tradução: Luciane de Oliveira da Rocha. 2 ed. Porto Alegre: Artemed 2008.

SUN, W.; WU, M.; QU, P.; LU, C.; WANG, L. Quality of life of people living with HIV/AIDS under the new epidemic characteristics in China and the associated factors. **PLOS ONE**, v. 8, n. 5, p. 1-10, 2013.

TAVARES, D.M.S.; DIAS, F.A. Capacidade funcional, morbidades e qualidade de vida de idosos. **Texto e Contexto em Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 112-120, 2012.

TEIXEIRA, M.C.D. **Avaliação de qualidade de vida em candidatos à doação de sangue, portadores do vírus da hepatite C**. 2005. 214 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

TERWEE, C.B.; BOT, S.D.M.; BOER, M.R.; VAN DER WINDT, D.A.W.M.; KNOL D.L.; DEKKER, J. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 60, n.1, p. 34-42, 2007.

THE WHOQOL GROUP. **WHOQOL – Measuring Quality of Life**. Geneva: WHO; 1997.

THE WHOQOL GROUP. The World Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1997.

THE WHOQOL GROUP. Initial steps to developing the World Health Organization Quality of life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. **Aids Care**, v. 15, p. 347-357, 2003.

URSI, E.S.; GALVÃO, C.M. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. V. 14, n. 1, p. 124-131, 2006.

VIERA, A.J.; GARRETT, J. M. Understanding interobserver agreement: the kappa statistic. **Family Medicine Journal**, v. 37, n. 5, p. 360-363, 2005.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Estatísticas**. Brasil: UNAIDS. Disponível em:< <http://unaid.org.br/estatisticas/>> Acesso em 15 outubro 2017. 2017.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Adesão de cidades à Declaração de Paris já beneficia 35 mi de brasileiras e brasileiros**. Brasil: UNAIDS. Disponível em:< <http://unaid.org.br/2016/03/adesao-de-cidades-a-declaracao-de-paris-ja-beneficia-35-mi-de-brasileiras-e-brasileiros-hiv-aids/>> Acesso em 15 outubro 2017. 2017.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Envelhecimento de pessoas vivendo com HIV comprova sucesso da resposta à AIDS, diz PCB**. Brasil: UNAIDS. Disponível em:<<http://unaid.org.br/2016/12/junta-de-coordenacao-do-unaid-reafirma-que-um-envelhecimento-da-populacao-de-pessoas-vivendo-com-hiv-e-uma-medida-de-sucesso/>> Acesso em 15 outubro 2017. 2017c.

ZANEI, S. S. V. **Análise dos instrumentos de validação de Qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de terapia Intensiva e seus familiares**. São Paulo: s. n., 2006.

ZIMPEL, R.R.; FLECK, M.P.A. Qualidade de vida em pacientes com HIV/aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: FLECK, M.P.A. **Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

YUAN, K.H.; BENTLER, P.M. Structural equation modeling. In: Rao CR, Sinharay S. **Handbook of Statistics 26: psychometrics**. Netherlands: Elsevier; 2007.

WHO. World Health Organization. **Global situation and trends**. Genebra. Disponível em<<http://www.who.int/gho/hiv/en/>>. Acesso em: 15 outubro 2017.

WHO. World Health Organization. **HIV/AIDS**. Genebra. Disponível em<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/>>. Acesso em: 15 outubro 2017. 2017b.

WHO. World Health Organization. **People on antiretroviral therapy**. Genebra. Disponível em<<http://www.who.int/hiv/en/>>. Acesso em: 15 outubro 2017. 2017c.

WHO. World Health Organization. **Tabacco**. Genebra. Disponível em <<http://www.who.int/topics/tobacco/en/>>. Acesso em: 15 outubro 2017. 2017d.

WHO. World Health Organization. **Thematic Segment: HIV Prevention 2020: a global Partnership for delivery**. Genebra. Disponível em <<http://www.who.int/fctc/secretariat/head/statements/2017/hiv-prevention-2020/en/>>. Acesso em: 15 outubro 2017. 2017e.

WU, A.W. et al. Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). **Quality of Life Research**, v. 6, n. 6, p.481–493,1997.

Apêndices

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Para a elaboração dos itens

Gostaríamos de convidá-lo para participar da pesquisa “Elaboração de uma escala para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids”, que tem como objetivo elaborar um instrumento para avaliar a qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. Acreditamos que a construção deste instrumento será de grande importância, pois auxiliará na qualidade da atenção prestada a indivíduos com HIV/aids. A sua colaboração será na fase da elaboração dos itens que tem como objetivo conhecer a sua vivência diante do HIV/aids. Sua participação constará de responder algumas perguntas de forma individual que tem a duração aproximada de 30 minutos, além de gravarmos nossa conversa para que eu não esqueça nada do que foi dito. Iremos fazer perguntas íntimas, sendo assim, existe a possibilidade de riscos emocionais, como tristeza, angústia ou vergonha durante a entrevista, por isso a avaliação será realizada em uma sala reservada. As informações desta pesquisa serão confidenciais, não havendo identificação dos voluntários sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Você tem garantido o seu direito de interromper a entrevista a qualquer instante, perguntar o que quiser ou mesmo desistir de participar da pesquisa sem que isso prejudique seu atendimento em qualquer serviço de saúde. Você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas na pesquisa. Sua resposta poderá ser utilizada em eventos científicos da área da saúde, desde a presente data. Caso concorde em participar, é preciso assinar esse termo, que está em duas vias originais assinadas pelos pesquisadores, sendo uma delas sua e a outra do pesquisador responsável. A sua participação neste estudo não oferece qualquer custo. Embora você não receba benefícios diretos por sua participação, sua colaboração trará contribuições importantes para a elaboração da escala. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas. A qualquer momento, você poderá solicitar esclarecimentos adicionais sobre sua participação na pesquisa. Em caso de dúvidas, durante ou após sua participação você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Profa. Elucir Gir ou Carolina de Castro Castrighini no endereço - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Av. Bandeirantes, 3900, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-900, no telefone (016) 3315-3414 ou (016) 99176-7136, ou através dos e-mails: egir@eerp.usp.br, carolcastrousp@hotmail.com. Se você ainda tiver dúvidas com relação aos aspectos éticos desta pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315-3386. Caso se sinta prejudicado por ter participado da pesquisa, você deverá buscar indenização de acordo com a lei vigente no Brasil.

Carolina de Castro Castrighini
Pesquisador responsável

Profª.Dr.ª Elucir Gir
Orientadora

Consentimento de participação:

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo: “Elaboração de uma escala para a avaliação de pessoas vivendo com HIV/aids”, como sujeito voluntário e com a garantia de que o estudo está em concordância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

Assinatura

Data: ____/____/____

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Para os Juizes

Vimos por meio deste convidá-lo a participar da pesquisa intitulada “Elaboração de uma escala para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids” do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, cujo propósito é elaborar o instrumento citado. Acreditamos que a construção deste instrumento será de grande importância, pois auxiliará na qualidade da atenção prestada a indivíduos com HIV/aids. Caso concorde em participar, a sua colaboração será na verificação da clareza e da possibilidade de compreensão de todos os itens para todos os membros da população à qual o instrumento se destina. Estima-se que a reunião para a validação terá duração de duas horas. Qualquer dúvida poderá ser esclarecida com os pesquisadores e sua resposta será respeitosamente utilizada em eventos científicos da área da saúde, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Para a sua participação é preciso assinar esse termo, que está em duas vias originais assinadas pelos pesquisadores, sendo uma delas sua e a outra do pesquisador responsável. A sua participação é voluntária, este estudo não oferece qualquer custo. A presente pesquisa oferece riscos mínimos considerando que a avaliação do constructo demanda tempo e trata de assuntos pertinentes a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids, podendo ser minimizado com a realização da avaliação em ambiente privativo. Você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas na pesquisa. Asseguramos o sigilo sobre sua participação. Embora você não receba benefícios diretos por sua participação nesta pesquisa, sua colaboração trará contribuições importantes para a elaboração da escala. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas. A qualquer momento você poderá interromper sua participação na pesquisa sem gerar-lhe prejuízos. Se necessário, você poderá solicitar esclarecimentos adicionais sobre sua participação na pesquisa. Em caso de dúvidas, durante ou após sua participação você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Profa. Elucir Gir ou Carolina de Castro Castrighini no endereço - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Av. Bandeirantes, 3900, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-900, no telefone (016) 3315-3414 ou (016) 99176-7136, ou através dos e-mails: egir@eerp.usp.br, carolcastrousp@hotmail.com. Se você ainda tiver dúvidas com relação aos aspectos éticos desta pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315-3386. Caso se sinta prejudicado por ter participado da pesquisa, você deverá buscar indenização de acordo com a lei vigente no Brasil.

Carolina de Castro Castrighini
Pesquisador responsável

Profª.Dr.ª Elucir Gir
Orientadora

Consentimento de participação:

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo: “Elaboração de uma escala para a avaliação de pessoas vivendo com HIV/aids”, como sujeito voluntário e com a garantia de que o estudo está em concordância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

Assinatura

Data: ____/____/____

APÊNDICE 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Para a validação semântica

Gostaríamos de convidá-lo para participar da pesquisa "Elaboração de uma escala para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids", que tem como objetivo elaborar um instrumento para avaliar a qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. Acreditamos que a construção deste instrumento será de grande importância, pois auxiliará na qualidade da atenção prestada a indivíduos com HIV/aids. A sua colaboração será na fase da validação semântica que confere se os itens estão bem escritos, ou seja, se ao ler as questões você entende exatamente o que elas estão perguntando. Para sua realização será aplicado um questionário com informações como idade, anos de estudo, cor da pele, renda e uma escala, além de gravarmos nossa conversa para que eu não esqueça nada do que foi dito. Sua participação constará de responder este instrumento de forma individual que tem a duração aproximada de 30 minutos. Iremos fazer perguntas íntimas, sendo assim, existe a possibilidade de riscos emocionais, como tristeza, angústia ou vergonha durante a entrevista, por isso a avaliação será realizada em uma sala reservada. As informações desta pesquisa serão confidenciais, não havendo identificação dos voluntários sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Você tem garantido o seu direito de interromper a entrevista a qualquer instante, perguntar o que quiser ou mesmo desistir de participar da pesquisa sem que isso prejudique seu atendimento em qualquer serviço de saúde. Você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas na pesquisa. Sua resposta poderá ser utilizada em eventos científicos da área da saúde, desde a presente data. Caso concorde em participar, é preciso assinar esse termo, que está em duas vias originais assinadas pelos pesquisadores, sendo uma delas sua e a outra do pesquisador responsável. A sua participação neste estudo não oferece qualquer custo. Embora você não receba benefícios diretos por sua participação, sua colaboração trará contribuições importantes para a elaboração da escala. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas. A qualquer momento, você poderá solicitar esclarecimentos adicionais sobre sua participação na pesquisa. Em caso de dúvidas, durante ou após sua participação você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Profa. Elucir Gir ou Carolina de Castro Castrighini no endereço - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Av. Bandeirantes, 3900, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-900, no telefone (016) 3315-3414 ou (016) 99176-7136, ou através dos e-mails: egir@eerp.usp.br, carolcastrousp@hotmail.com. Se você ainda tiver dúvidas com relação aos aspectos éticos desta pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315-3386. Caso se sinta prejudicado por ter participado da pesquisa, você deverá buscar indenização de acordo com a lei vigente no Brasil.

Carolina de Castro Castrighini
Pesquisador responsável

Profª. Elucir Gir
Orientadora

Consentimento de participação:

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo: "Elaboração de uma escala para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids", como sujeito voluntário e com a garantia de que o estudo está em concordância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

Assinatura

Data: ____/____/____

APÊNDICE 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Para o teste de campo

Gostaríamos de convidá-lo para participar da pesquisa "Elaboração de uma escala para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids", que tem como objetivo elaborar um instrumento para avaliar a qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. Acreditamos que a construção deste instrumento será de grande importância, pois auxiliará na qualidade da atenção prestada a indivíduos com HIV/aids. Para sua realização será aplicado um questionário com informações como idade, anos de estudo, cor da pele, renda e duas escalas. Sua participação constará de responder este instrumento de forma individual que tem a duração aproximada de 30 minutos. Iremos fazer perguntas íntimas, sendo assim, existe a possibilidade de riscos emocionais, como tristeza, angústia ou vergonha durante a entrevista, por isso a avaliação será realizada em uma sala reservada. As informações desta pesquisa são confidenciais, não havendo identificação dos voluntários sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Você tem garantido o seu direito de interromper a entrevista a qualquer instante, perguntar o que quiser ou mesmo desistir de participar da pesquisa sem que isso prejudique seu atendimento em qualquer serviço de saúde. Você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas na pesquisa. Sua resposta poderá ser utilizada em eventos científicos da área da saúde, desde a presente data. Caso concorde em participar, é preciso assinar esse termo, que está em duas vias originais assinadas pelos pesquisadores, sendo uma delas sua e a outra do pesquisador responsável. A sua participação neste estudo não oferece qualquer custo. Embora você não receba benefícios diretos por sua participação, sua colaboração trará contribuições importantes para a elaboração da escala. Você poderá ser sorteado novamente para participar da pesquisa. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas. A qualquer momento, você poderá solicitar esclarecimentos adicionais sobre sua participação na pesquisa. Em caso de dúvidas, durante ou após sua participação você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Profa. Elucir Gir ou Carolina de Castro Castrighini no endereço - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Av. Bandeirantes, 3900, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-900, no telefone (016) 3315-3414 ou (016) 99176-7136, ou através dos e-mails: egir@eerp.usp.br, carolcastrousp@hotmail.com. Se você ainda tiver dúvidas com relação aos aspectos éticos desta pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315-3386. Caso se sinta prejudicado por ter participado da pesquisa, você deverá buscar indenização de acordo com a lei vigente no Brasil.

Carolina de Castro Castrighini
Pesquisador responsável

Profª. Elucir Gir
Orientadora

Consentimento de participação:

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo: "Elaboração de uma escala para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids", como sujeito voluntário e com a garantia de que o estudo está em concordância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

Assinatura

Data: ____/____/____

APÊNDICE 5

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO, CLÍNICO E HÁBITOS DE VIDA		Data da entrevista: ____/____/____
1	Identificação (iniciais):	ID/Hygia
2	Unidade de atendimento 1- <input type="checkbox"/> UBDS Central 2- <input type="checkbox"/> CSE 3- <input type="checkbox"/> UBDS Simioni 4- <input type="checkbox"/> CR Vila Virginia 5- <input type="checkbox"/> Castelo Branco	UniAt
3	Data de nascimento: / /	DN
4	Sexo: 1- <input type="checkbox"/> Feminino 2- <input type="checkbox"/> Masculino	Sex
5	Etnia referida: 1- <input type="checkbox"/> Branca 2- <input type="checkbox"/> Preta 3- <input type="checkbox"/> Parda 4- <input type="checkbox"/> Amarela 5- <input type="checkbox"/> Indígena	Etnia
6	Qual foi o curso de maior série que você concluiu? _____	SerC
7	Estado civil: 1- <input type="checkbox"/> Solteiro 2- <input type="checkbox"/> Casado(a) 3- <input type="checkbox"/> União estável 4- <input type="checkbox"/> Viúvo(a) 5- <input type="checkbox"/> Divorciado(a) 6- <input type="checkbox"/> Desquitado ou separado judicialmente	EstCiv
8	Tem filhos: 0- <input type="checkbox"/> não tem filhos 1- <input type="checkbox"/> sim, quantos? _____	Fil
9	Religião praticante antes do diagnóstico: 1- <input type="checkbox"/> Não pratica 2- <input type="checkbox"/> Evangélico 3- <input type="checkbox"/> Espirita 4- <input type="checkbox"/> Umbanda 5- <input type="checkbox"/> Católico 6- <input type="checkbox"/> outro: _____	RelA
10	Religião após o diagnóstico: 1- <input type="checkbox"/> Não pratica 2- <input type="checkbox"/> Evangélico 3- <input type="checkbox"/> Espirita 4- <input type="checkbox"/> Umbanda 5- <input type="checkbox"/> Católico 6- <input type="checkbox"/> outro: _____	RelD
11	Ocupação atual:	Ocup
12	Situação profissional: 1- <input type="checkbox"/> Trabalho carteira assinada 2- <input type="checkbox"/> trabalho informal 3- <input type="checkbox"/> Desempregado 4- <input type="checkbox"/> Benefício 5- <input type="checkbox"/> autônomo 6- <input type="checkbox"/> Não se aplica	ProfSit
13	Renda mensal individual : R\$: _____	Rendal
14	Renda mensal familiar : R\$: _____	RendaF
15	Quantas pessoas moram no mesmo domicílio que você? _____	NPeCs
16	Uso de cigarro: 1- <input type="checkbox"/> Não 2- <input type="checkbox"/> Sim	CigUsu
17	Há quanto tempo? (anos)	CigT
18	Quantidade diária de cigarros:	CigQnt
19	Com que frequência você toma bebida alcoólica? 0- <input type="checkbox"/> Nunca 1- <input type="checkbox"/> Diariamente 2- <input type="checkbox"/> uma vez por semana 3- <input type="checkbox"/> duas a três vezes por semana 4- <input type="checkbox"/> semanas alternadas	AlcFreq
20	Há quanto tempo? (anos)	AlcT
21	Drogas ilícitas: 0- <input type="checkbox"/> Não faz uso 1- <input type="checkbox"/> Sim	Dro
22	Com que frequência você usa de drogas ilícitas? 0- <input type="checkbox"/> Nunca 1- <input type="checkbox"/> Diariamente 2- <input type="checkbox"/> uma vez por semana 3- <input type="checkbox"/> duas a três vezes por semana 4- <input type="checkbox"/> semanas alternadas	DroFreq
23	Há quanto tempo? (anos)	DroT
24	Orientação sexual: 1- <input type="checkbox"/> Heterossexual 2- <input type="checkbox"/> Homossexual 3- <input type="checkbox"/> Bissexual 4- <input type="checkbox"/> Transsexual	SexOri

25	Número de parceiros afetivo e/ou sexual nos últimos 6 meses: _____	ParNum
26	Possui parceria fixa nos últimos seis meses? 0- <input type="checkbox"/> Não 1- <input type="checkbox"/> Sim	ParcFix
27	Quantos parceiros fixos nos últimos seis meses?	ParcFixN
28	Quantos parceiros eventuais nos últimos seis meses?	ParcEveN
29	Parceiro(a) fixo possui HIV? 0- <input type="checkbox"/> Não 1- <input type="checkbox"/> Sim 2- <input type="checkbox"/> Não possui parceiro(a) 3- <input type="checkbox"/> Não sei a condição sorológica	ParcFixHiv
30	Parceiro(a) eventual possui HIV? 0- <input type="checkbox"/> Não 1- <input type="checkbox"/> Sim 2- <input type="checkbox"/> Não possui parceiro(a) 3- <input type="checkbox"/> Não sei a condição sorológica	ParcEveHiv
31	Uso de preservativo antes do diagnóstico: 0- <input type="checkbox"/> Não 1- <input type="checkbox"/> Sim 2- <input type="checkbox"/> Às vezes 3- <input type="checkbox"/> Não se aplica	UsoPreA
32	Uso de preservativo após o diagnóstico: 0- <input type="checkbox"/> Não 1- <input type="checkbox"/> Sim 2- <input type="checkbox"/> Às vezes 3- <input type="checkbox"/> Não se aplica	UsoPreD
33	Você sabe qual foi a forma de aquisição do HIV? 0- <input type="checkbox"/> Não sabe 1- <input type="checkbox"/> Sexual 2- <input type="checkbox"/> Vertical 3- <input type="checkbox"/> Ocupacional 4- <input type="checkbox"/> Outra, qual?: _____	Trans
34	Por qual motivo você fez o exame anti-HIV a primeira vez? 1- <input type="checkbox"/> Iniciativa própria 2- <input type="checkbox"/> Pedido médico/enfermeiro	Diag
CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA		
35	Data do diagnóstico: / /	DiagDt
36	Uso de terapia antirretroviral nos últimos três meses: 1- <input type="checkbox"/> Não 2- <input type="checkbox"/> Sim	Tarv
37	Qual esquema atual: _____	TarvEsq
38	Data início TARV: / /	TarvIn
39	Valor do último TCD4+: _____ Data: / /	TCD4+
40	Valor da última carga viral (n/log): _____ Data: / /	CV
41	Comorbidades: 1- <input type="checkbox"/> HAS 2- <input type="checkbox"/> DM 3- <input type="checkbox"/> Cardiopatias 4- <input type="checkbox"/> Dislipidemia 5- <input type="checkbox"/> Neoplasia 6- <input type="checkbox"/> Lipodistrofia 7- <input type="checkbox"/> Hepatopatia 8- <input type="checkbox"/> Neuropatia 9- <input type="checkbox"/> Outras: _____ 10- <input type="checkbox"/> Sem comorbidades	Com
42	Coinfecção: 1- <input type="checkbox"/> TB 2- <input type="checkbox"/> Pneumonia 3- <input type="checkbox"/> Toxoplasmose 4- <input type="checkbox"/> Sífilis 5- <input type="checkbox"/> HTLV 6- <input type="checkbox"/> Hepatite B 7- <input type="checkbox"/> Hepatite C 8- <input type="checkbox"/> Outras: _____ 9- <input type="checkbox"/> Sem coinfecção	CoInf
43	Quantos comprimidos usa por dia para estas doenças? _____	NComp

Anexos

Anexo A – Escala Consensual 3

Escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV

Este instrumento é composto por 51 itens. Por favor, leia todas as questões e para cada item assinale com um "X" APENAS UMA RESPOSTA. Se mais de uma resposta lhe parecer correta, escolha a mais apropriada.

Estamos querendo saber sua percepção acerca da sua qualidade de vida, a relação com sua saúde, alimentação, atividades diárias e de lazer, assim como seu relacionamento com sua família e amigos, tendo como referência os ÚLTIMOS TRÊS MESES.

As informações são confidenciais. Obrigado pela sua participação.

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
1- Me preocupo com minha alimentação	1	2	3	4	5
2- A alimentação saudável auxilia na melhora da minha saúde	1	2	3	4	5
3- Como além do necessário após o início do tratamento com coquetel/ antirretroviral	1	2	3	4	5
4- Costumo ir às consultas médicas agendadas	1	2	3	4	5
5- Sinto náusea/enjoo quando tomo o coquetel/ antirretroviral	1	2	3	4	5
6- Tenho dificuldades em tomar o coquetel/ antirretroviral	1	2	3	4	5
7- Tomo meus medicamentos do HIV nos horários corretos todos os dias	1	2	3	4	5
8- Recebo informações sobre o meu tratamento	1	2	3	4	5
9- Recebo informações sobre os efeitos colaterais/adversos do coquetel/ antirretroviral	1	2	3	4	5
10- Realizo atividades físicas (como esporte, ir na academia, fazer caminhada)	1	2	3	4	5
11- Falo abertamente sobre a minha condição sorológica para as pessoas	1	2	3	4	5
12- Realizo atividades de lazer	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
13-Deixo de passear por causa do HIV	1	2	3	4	5
14- Sinto vontade de sair, passear	1	2	3	4	5
15- Uso preservativo durante as relações sexuais	1	2	3	4	5
16-Evito contato com secreções genitais da relação sexual	1	2	3	4	5

	De forma alguma	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
17-Depois que iniciei o uso do antirretroviral/coquetel melhorei minha maneira de me alimentar	1	2	3	4	5
18- O tratamento da infecção pelo HIV é tranquilo	1	2	3	4	5
19-Depois que comecei a tomar o coquetel sinto-me indisposto.	1	2	3	4	5
20- Fico preocupado (a) se a minha infecção pelo HIV está controlada	1	2	3	4	5
21-Tenho medo de perder meus amigos se eles souberem que tenho HIV	1	2	3	4	5
22-Me isolei das pessoas por causa do HIV	1	2	3	4	5
23-O HIV mudou minha forma de viver	1	2	3	4	5
24-Tenho medo de contar para as pessoas que convivem comigo que tenho HIV	1	2	3	4	5
25- No momento do diagnóstico pensei não ter mais razão para viver	1	2	3	4	5
26- Convivo sem sofrimento com o diagnóstico	1	2	3	4	5
27-A minha autoestima piorou após o diagnóstico do HIV	1	2	3	4	5
28- Julgo-me culpado (a) por ter contraído o HIV	1	2	3	4	5
29- Sinto medo de transmitir o HIV para outras pessoas	1	2	3	4	5
30-A religião me ajuda após meu diagnóstico de HIV	1	2	3	4	5
31-Fico com medo de morrer por causa do HIV	1	2	3	4	5
32- Sofro preconceito por ter o HIV	1	2	3	4	5
33- Viver com HIV interfere no meu dia a dia	1	2	3	4	5

	De forma alguma	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
34- Aproveito a vida ao máximo	1	2	3	4	5
35-O HIV pode interferir na minha capacidade de ter filhos	1	2	3	4	5
36-Sinto menos vontade de fazer sexo desde o diagnóstico	1	2	3	4	5
37-Considero-me desinteressado afetivamente pelo meu parceiro (a)/ ou qualquer outra pessoa por causa do HIV	1	2	3	4	5

	Discordo plenamente	Discordo	Nem discordo, nem concordo	Concordo	Concordo plenamente
38- A prática de atividade física pode melhorar a saúde	1	2	3	4	5
39- As atividades físicas diminuem sentimentos negativos (como tristeza, ansiedade e estresse)	1	2	3	4	5
40- A prática de atividade física melhora a imagem corporal	1	2	3	4	5
41- Realizo minhas atividades diárias normalmente depois que descobri o HIV	1	2	3	4	5
42- É difícil viver com a infecção	1	2	3	4	5
43-Mantenho o mesmo ciclo de amizade após o diagnóstico	1	2	3	4	5
44-Meus amigos sabem que eu tenho HIV	1	2	3	4	5

Se sua família conhece seu diagnóstico responda os itens a seguir. Se não, <u>pule</u> para o item 48.					
	De forma alguma	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
45-Meu relacionamento familiar piorou após o diagnóstico	1	2	3	4	5
46- Sou julgado (a) pela minha família por ter HIV	1	2	3	4	5
47-Recebo apoio da minha família frente ao diagnóstico do HIV	1	2	3	4	5

Se você exerce alguma atividade de trabalho responda os itens a seguir.					
	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
48-Tive que faltar no trabalho por causa da infecção do HIV	1	2	3	4	5
49-Tenho dificuldade de ir ao médico por causa do meu trabalho	1	2	3	4	5
	De forma alguma	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
50- Meus colegas de trabalho sabem que eu tenho HIV	1	2	3	4	5
51-Realizar meu tratamento interfere no trabalho	1	2	3	4	5

Anexo B – Escala Consensual após Análise Fatorial Exploratória

Escala para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV	
<p>Este instrumento é composto por 24 itens. Por favor, leia todas as questões e para cada item assinale com um "X" APENAS UMA RESPOSTA. Se mais de uma resposta lhe parecer correta, escolha a mais apropriada.</p> <p>Estamos querendo saber sua percepção acerca da sua qualidade de vida, a relação com sua saúde, alimentação, atividades diárias e de lazer, assim como seu relacionamento com sua família e amigos, tendo como referência os ÚLTIMOS TRÊS MESES.</p> <p>As informações são confidenciais. Obrigado pela sua participação.</p>	

	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
1-Me preocupo com minha alimentação	1	2	3	4	5
4-Costumo ir às consultas médicas agendadas	1	2	3	4	5
7-Tomo meus medicamentos do HIV nos horários corretos todos os dias	1	2	3	4	5
8-Recebo informações sobre o meu tratamento	1	2	3	4	5
11-Falo abertamente sobre a minha condição sorológica para as pessoas	1	2	3	4	5
	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
15-Uso preservativo durante as relações sexuais	1	2	3	4	5
16-Evito contato com secreções genitais da relação sexual	1	2	3	4	5

	De forma alguma	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
20- Fico preocupado (a) se a minha infecção pelo HIV está controlada	1	2	3	4	5
21-Tenho medo de perder meus amigos se eles souberem que tenho HIV	1	2	3	4	5

24-Tenho medo de contar para as pessoas que convivem comigo que tenho HIV	1	2	3	4	5
26- Convivo sem sofrimento com o diagnóstico	1	2	3	4	5
27-A minha autoestima piorou após o diagnóstico do HIV	1	2	3	4	5
	De forma alguma	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
34- Aproveito a vida ao máximo	1	2	3	4	5
35-O HIV pode interferir na minha capacidade de ter filhos	1	2	3	4	5
36-Sinto menos vontade de fazer sexo desde o diagnóstico	1	2	3	4	5
37-Considero-me desinteressado afetivamente pelo meu parceiro (a)/ ou qualquer outra pessoa por causa do HIV	1	2	3	4	5

	Discordo plenamente	Discordo	Nem discordo, nem concordo	Concordo	Concordo plenamente
38- A prática de atividade física pode melhorar a saúde	1	2	3	4	5
39- As atividades físicas diminuem sentimentos negativos (como tristeza, ansiedade e estresse)	1	2	3	4	5
40- A prática de atividade física melhora a imagem corporal	1	2	3	4	5
44-Meus amigos sabem que eu tenho HIV	1	2	3	4	5

Se sua família conhece seu diagnóstico responda os itens a seguir. Se não, pule para o item 48.					
	De forma alguma	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
45-Meu relacionamento familiar piorou após o diagnóstico	1	2	3	4	5
46- Sou julgado (a) pela minha família por ter HIV	1	2	3	4	5

Se você exerce alguma atividade de trabalho responda os itens a seguir.					
	Nunca	Raramente	Às vezes	A maioria das vezes	Sempre
48-Tive que faltar no trabalho por causa da infecção do HIV	1	2	3	4	5
	De forma alguma	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
50- Meus colegas de trabalho sabem que eu tenho HIV	1	2	3	4	5

Anexo C - Autorização Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto**Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto**

Estado de São Paulo - Secretaria Municipal da Saúde



OF. 4240/15 – GS

RG/rg

Ribeirão Preto, 22 de OUTUBRO de 2015.

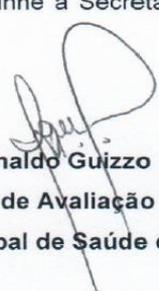
Senhora Orientadora,

Informo que os Gerentes do CENTRO DE REFERÊNCIA CENTRAL, CENTRO DE REFERÊNCIA DA VILA VIRGÍNIA, CENTRO DE REFERÊNCIA DO SIMIONI, DA UBDS CASTELO BRANCO E DO CENTRO DE REFERÊNCIA DA CUIABÁ, da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto –SP, manifestaram a concordância de que a coleta de dados do projeto de pesquisa seja realizada nas suas respectivas unidades. Sendo assim, **declaro estar ciente e concordo com a realização** do projeto de pesquisa: “ELABORAÇÃO DE UMA ESCALA PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS”, sob a responsabilidade de Carolina Castrighini e Elucir Gir.

Informo que a pesquisa somente poderá iniciar quando obtiver a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente.

Solicito que a pesquisadora encaminhe à Secretaria Municipal da Saúde o Relatório Final ao encerrar a pesquisa.

Cordialmente,


Ronaldo Guizzo**Coordenador da Comissão de Avaliação de Projeto de Pesquisa
da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto**

Ilustríssima Senhora

PROFª Drª ELUCIR GIR

Orientadora do Projeto de Pesquisa

EERP- USP

Nesta

Anexo D – Declaração Instituição Coparticipante**Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto**

Estado de São Paulo - Secretaria Municipal da Saúde



OF. 4240/2015– CAPP

CV/2017

Ribeirão Preto, 24 de março de 2017.

Prezada Senhora Orientadora,

Declaro ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNC 466/2012.

Esta instituição, Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto esta ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa: "ELABORAÇÃO DE UMA ESCALA PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS" sob a responsabilidade da Professora DRA ELUCIR GIR e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Cordialmente,

Dra. Claudia Siqueira Vassimon

Coordenadora da Comissão de Avaliação de Projeto de Pesquisa
Da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto-CAPP

Ilustríssima Senhora
PROF^a. DR^a. ELUCIR GIR
ORIENTADORA DO PROJETO DE PESQUISA
EERP-RP USP
NESTA

Anexo E – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa



Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 060/2016, de 08.03.2016

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **aprovado “ad referendum”** pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), em 07 de março de 2016.

Protocolo CAAE: 50811815.7.0000.5393

Projeto: Elaboração de uma escala para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids

Pesquisadores: Carolina de Castro Castrighini
Elucir Gir (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Elucir Gir

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Anexo F – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Elaboração de uma escala para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids

Pesquisador: Carolina de Castro Castrighini

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 50811815.7.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.440.696

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto, Projeto de Pesquisa, Cronograma readequado, Orçamento, Ofício com concordância do serviço no qual a pesquisa será realizada e TCLE (referentes a todas as fases do projeto, inclusive à etapa de elaboração dos itens do instrumento de avaliação) anexados ao protocolo de pesquisa.

Recomendações:

Não há recomendações adicionais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado, considerando atenção do pesquisador aos apontamentos feitos em parecer anterior (relativo à Submissão 1). Foram atendidas: a orientação para inclusão de TCLE para participantes da fase de elaboração dos itens do instrumento de avaliação (objetivo do projeto); a orientação para ajuste do cronograma.

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado "ad referendum".

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 07 de Março de 2016

Assinado por:

Claudia Benedita dos Santos
(Coordenador)