

DESENVOLVIMENTO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA INFECÇÃO VIH DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) PARA PORTUGUÊS DE PORTUGAL: APRESENTAÇÃO DE UM PROJECTO

Canavarro M C¹, Simões M², Pereira M³, Pintassilgo A L⁴ - Coimbra - Portugal

1. Introdução ao conceito de Qualidade de Vida

Historicamente, desde os anos 60 do século XX, que a expressão qualidade de vida tem sido utilizada de forma cada vez mais frequente. No entanto, enquanto conceito científico pode revelar-se ambíguo, a não ser que seja objecto de uma definição precisa (Wolfensberger, 1994). Alguns autores (Fleck, 1999a; Noll, 2000) indicam que a sua origem tem raízes no contexto político, apontando como referência o discurso do Presidente americano Lyndon Johnson que, em 1964, referiu que “o progresso social não pode ser medido através do balanço dos bancos mas através da qualidade de vida proporcionada às pessoas”.

O interesse pela qualidade de vida (QDV) surgiu igualmente ligado aos sistemas de indicadores sociais (Cummins, 2000; Rapley, 2003), em que prevalecia uma abordagem essencialmente economicista que analisava o crescimento económico das sociedades através da evolução do respectivo PIB ou do rendimento per capita.

A evolução do conceito de QDV tem-se encontrado também associada a diversos referenciais

¹ Professora Auxiliar da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

² Professor Associado da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

³ Bolseiro de Doutoramento da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT - SFRH/BD/19126/2004).

⁴ Aluna do Mestrado em *SIDA: da Prevenção à Terapêutica*, das Faculdades de Medicina e de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

teóricos que reflectem conceitos como: satisfação com a vida, felicidade, existência com significado e bem-estar subjectivo, na generalidade dos casos utilizados indiscriminadamente como sinónimos (Frisch, 2000; Taillefer, Dupuis, Roberge & Le May, 2003). Este facto tem contribuído para dificuldades na delimitação científica do conceito. No entanto, ainda que relacionados, estas designações são estruturalmente diferentes do conceito de qualidade de vida (Frisch, 2000).

O interesse e aplicabilidade da expressão QDV na área da saúde decorre sobretudo da definição de Saúde assumida pela Constituição da Organização Mundial de Saúde - OMS (1948) como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença. Esta definição implica que as iniciativas de promoção de saúde não sejam apenas dirigidas ao controlo de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida mas valorizando igualmente aspectos como o bem-estar e a qualidade de vida. Na sequência, na literatura clínica termos como "estado de saúde", "impacto da doença", "invalidação da doença" surgem associados, de forma directa ou inversa, à qualidade de vida, contribuindo para a confusão conceptual.

Devido ao facto da QDV ser estudada em diversos contextos e em diferentes populações, têm sido utilizados diversos indicadores para a avaliar. De forma geral, cada definição reflecte o contexto e os indicadores estudados. Como refere Feinstein (1987, cit. por Taillefer, Dupuis, Roberge & Le May, 2003), the idea [of QoL] has become a kind of umbrella under which are placed many different indexes dealing with whatever the user wants to focus on (p. 294).

2. A Qualidade de Vida na perspectiva da Organização Mundial de Saúde

Foi neste contexto, de simultânea relevância e de falta de precisão conceptual do conceito de qualidade de vida, ao qual correspondia uma proliferação de instrumentos de avaliação, muitos deles sem base conceptual e a maioria ancorados na cultura americana que, no início da década de 90, a OMS reuniu um conjunto de peritos pertencentes a diferentes culturas (WHOQOL Group) com o objectivo de debater o conceito de QDV e, subsequentemente, construir um instrumento para a sua avaliação: o WHOQOL.

A definição de qualidade de vida foi a primeira preocupação do WHOQOL Group (1994). Logo nos primeiros documentos do Grupo, QDV surge definida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Esta definição explícita uma concepção abrangente de QDV, influenciada de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e suas relações com aspectos do meio envolvente em que o indivíduo está inserido (WHOQOL Group, 1995).

A coerência entre a definição dada e o instrumento de avaliação construído está bem patente na estrutura multidimensional do WHOQOL. Este instrumento foi construído de acordo com uma metodologia própria (WHOQOL Group, 1994, 1995) que alguns de nós descrevemos de forma mais pormenorizada em artigos anteriores (Canavarro et. al., no prelo; Rijo et al., no prelo). Composto por seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião/crenças pessoais),

em cada um, várias facetas da qualidade de vida sintetizam o domínio particular de qualidade de vida em que se inserem, num total de 24 facetas específicas e uma de QDV geral. Cada faceta do WHOQOL pode ser caracterizada como uma descrição de um comportamento, um estado, uma capacidade ou uma percepção ou experiência subjectiva.

A primeira versão em língua portuguesa do WHOQOL-100 foi desenvolvida para Português do Brasil, em Porto Alegre (Fleck et al., 1999a, 1999b, 2000). A versão em Português de Portugal encontra-se actualmente também disponível (Canavarro et al., no prelo; Canavarro et al., no prelo; Rijo et al., no prelo; Vaz Serra et al., no prelo; Vaz Serra et al., no prelo).

3. Porquê a avaliação da Qualidade de Vida na Infecção pelo VIH?

A avaliação da qualidade de vida ocupa um lugar central na compreensão da forma como vive uma pessoa infectada pelo VIH (WHOQOL-HIV Group, 2003). Esta importância deve-se sobretudo à natureza da própria doença, caracterizada pela imprevisibilidade e pelas múltiplas recorrências, e pela necessidade de avaliar os efeitos dos tratamentos no bem-estar dos indivíduos infectados pelo VIH (Bing, Hays, Jacobson, Chen, Gange, Kass, Chmiel & Zuccoini, 2000). Embora a importância da avaliação da QDV seja amplamente reconhecida, ainda permanecem pouco compreendidos os factores que determinam a forma como os indivíduos a avaliam (Burgess, Carretero, Elkington, Pasqual-Marsettin, Lobaccaro & Catalán, 2000).

Com a terapêutica anti-retrovírica (TAR) assistimos a uma redução significativa da mortalidade e da incidência das principais infecções oportunistas. A TAR veio, neste sentido, introduzir importantes alterações à história natural da infecção pelo VIH, constituindo uma intervenção eficaz na melhoria da sobrevida e da qualidade de vida dos doentes infectados. De acordo com Schumaker, Ellis e Naughton (1997), num relativamente curto espaço de tempo, a inexistência de terapêuticas para a infecção VIH, foi claramente superada pelo aparecimento de um vasto conjunto de tratamentos, cujos efeitos colaterais benéficos ou adversos, podem directa ou indirectamente influenciar a qualidade de vida. No entanto, apesar dos avanços nas terapêuticas, a infecção pelo VIH continua a caracterizar-se pela presença de múltiplas manifestações, a maioria das quais fortemente comprometedoras da qualidade de vida dos doentes infectados (Remple, Hilton, Ratner & Burdge, 2004).

Os dados empíricos não são muito consensuais no que respeita à qualidade de vida na infecção pelo VIH. Com efeito, duas questões parecem centrais neste contexto, nomeadamente: será a presença de infecção pelo VIH condição suficiente para diminuir a qualidade de vida?; ou será necessária a presença de um conjunto de manifestações clínicas/difusão imunológica, para que a qualidade de vida seja afectada?

A Síndrome de Imunodeficiência Humana (SIDA) é a forma mais grave de infecção pelo VIH. Deixou de ser considerada exclusivamente um problema de índole médica, na medida em que de igual forma ataca as resistências do corpo humano e as do corpo social (Ferreira, 1999), originado uma grande estigmatização social e medo (Carvalho, 1996) e renunciando para estádios avançados consequências médicas e sociais devastadoras. A infecção pelo VIH afigura-se, neste sentido, como uma experiência com um profundo

impacto, não apenas por se tratar de uma doença de carácter crónico fortemente ameaçadora da qualidade de vida do indivíduo, mas igualmente pela sua evidente natureza fatal. A este aspecto não é alheio o impacto psicossocial, frequentemente discriminativo e responsabilizante, e o entrecruzamento das variáveis médicas, psicológicas e sociais, essenciais na avaliação da qualidade de vida.

Os condicionalismos impostos pela infecção pelo VIH podem interferir nas diversas áreas da vida dos indivíduos – psicológica, familiar e social – concretamente, na forma como estes se vêem a si próprios (auto-conceito, auto-estima), o seu futuro (incerteza, sentimentos de desespero e desamparo) e na forma como são vistos pelos outros (estigmatização social/inclusão social).

Neste sentido, a avaliação da QDV com um instrumento conceptualmente fundamentado permite um afastamento de uma avaliação deste conceito baseada em critérios exclusivamente associados às componentes clínicas da infecção VIH, e valorizando igualmente as dimensões psicossociais, marcadamente centrais na vida dos doentes infectados.

4. Qualidade de Vida na Infecção VIH: O WHOQOL-HIV

Após o desenvolvimento da medida genérica de avaliação da qualidade de vida (o WHOQOL), a OMS sentiu necessidade de a complementar com aspectos particulares da qualidade de vida de pessoas com doenças específicas. Com este objectivo, tendo em conta o impacto da infecção pelo VIH nos indivíduos e na saúde pública, desenvolveu um módulo específico para avaliação da qualidade de vida nos doentes infectados pelo VIH/SIDA.

O WHOQOL-120-HIV, que se baseia no instrumento inicialmente desenvolvido pela OMS, é um instrumento de auto-avaliação da QDV constituído pelos seis domínios anteriormente referidos que, por sua vez, incluem 29 facetas (F) específicas e uma faceta geral (FG), constituída por perguntas de avaliação global da qualidade de vida e de percepção geral de saúde. Cada faceta é avaliada através de quatro perguntas.

Este instrumento é constituído por 120 itens e 38 itens de importância. Tal como o instrumento original, o WHOQOL-120-HIV é composto pelos seis domínios referidos, no entanto, como referido, comporta cinco novas facetas específicas das pessoas que vivem com o VIH/SIDA: no Domínio I: Sintomas dos PLWHA; no Domínio IV: Inclusão Social; e no Domínio VI: Perdão e Culpa; Preocupações sobre o Futuro; e Morte e morrer (cf. Figura 1).

Com o objectivo de encontrar uma forma de avaliação da QDV menos demorada, mas igualmente válida, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu uma versão reduzida do WHOQOL-HIV: o WHOQOL-HIV-BREF. Este instrumento é constituído por 31 perguntas, duas são de âmbito mais geral e as restantes 29 representam cada uma das 29 facetas que constituem a versão original. Neste sentido, enquanto que na versão longa do instrumento cada uma das facetas é avaliada por quatro perguntas, no WHOQOL-HIV-BREF cada uma das 29 facetas é avaliada por apenas uma pergunta. Esta versão breve é igualmente constituída pelos seis domínios referidos.

Domínio I	Físico
F1	Dor e desconforto
F2	Energia e fadiga
F3	Sono e repouso
F50	Sintomas dos PLWHAs
Domínio II	Psicológico
F4	Sentimentos positivos
F5	Pensamento, aprendizagem, memória e concentração
F6	Auto-estima
F7	Imagem corporal e aparência
F8	Sentimentos negativos
Domínio III	Nível de Independência
F9	Mobilidade
F10	Actividades da vida diária
F11	Dependência de medicação ou tratamentos
F12	Capacidade de trabalho
Domínio IV	Relações Sociais
F13	Relações pessoais
F14	Apoio social
F15	Actividade sexual
F51	Inclusão social
Domínio V	Ambiente
F16	Segurança física
F17	Ambiente no lar
F18	Recursos económicos
F19	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
F20	Oportunidades para adquirir novas informações e competências
F21	Participação e/ou oportunidades de recreio e lazer
F22	Ambiente físico (poluição/ barulho/ trânsito/ clima)
F23	Transporte
Domínio VI	Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais
F24	Espiritualidade/religião/crenças pessoais
F52	Perdão e culpa
F53	Preocupações sobre o futuro
F54	Morte e morrer
FG	Qualidade de vida geral e percepção geral de saúde

Figura 1 – Domínios e Facetas do WHOQOL-HIV

5. Desenvolvimento do WHOQOL-120-HIV para Português de Portugal: Método

O WHOQOL-120-HIV foi construído de acordo com uma metodologia própria (WHOQOL Group, 1994, 1995) e replica a metodologia utilizada para a validação do WHOQOL-100, que descrevemos de forma mais pormenorizada em outro artigo de alguns de nós (Canavarro et al., no prelo).

As diferentes etapas do processo de construção do WHOQOL-100, e dos módulos específicos posteriormente desenvolvidos (e.g., WHOQOL-120-HIV), tal como são descritas em diversos artigos e documentos da OMS (WHOQOL Group, 1994, 1995, 1998) correspondem a quatro fases distintas: (1) clarificação do conceito; (2) estudo qualitativo piloto; (3) desenvolvimento de um WHOQOL piloto; e (4) teste empírico.

A metodologia de validação dos instrumentos, comum a todos os centros internacionais, é composta por quatro fases, paralelas à construção do instrumento original, que dizem respeito a: (1) tradução dos instrumentos; (2) preparação do estudo qualitativo piloto; (3) desenvolvimento das escalas de resposta; e (4) estudo de campo quantitativo.

No processo de validação da versão para português de Portugal do WHOQOL-120-HIV, todas as etapas mencionadas serão cumpridas. Em seguida, passamos a referir, de forma breve os procedimentos indicados pela OMS para cada uma das etapas referidas.

5.1. Tradução dos instrumentos

A tradução para português de Portugal do WHOQOL-120-HIV deve ser realizada de acordo com as etapas preconizadas pela OMS para a tradução do WHOQOL em Centros Internacionais (Sartorius & Kuiken, 1994), tendo igualmente presentes os critérios da OMS para a formulação de perguntas para o WHOQOL (WHOQOL Group, 1994).

Em primeiro lugar, deve-se proceder à tradução do instrumento por um tradutor familiarizado com a tradução de instrumentos na área das Ciências Sociais e da Saúde. Em seguida, deve ser feita uma revisão da tradução por um grupo bilingue, composto por, por exemplo, entrevistadores, psicólogos, médicos e antropólogos. Posteriormente, deve ser feita uma revisão por um grupo (n=20) monolíngue da população representativo da população na qual vai ser aplicado; e uma nova revisão pelo grupo bilingue para incorporação de sugestões do grupo monolíngue.

Finalmente, deve ser realizada a retroversão do instrumento por um outro tradutor. Esta retroversão deve ser debatida pelo grupo bilingue e comparada com a versão anterior, procedendo-se, por fim, às alterações finais que se avaliarem como pertinentes.

5.2. Estudo qualitativo para preparar o estudo piloto

A versão do WHOQOL-120-HIV, à semelhança do procedimento adoptado para o WHOQOL-100 (Canavarró et al., no prelob) deve ser debatida nos grupos focais do novo Centro (WHOQOL Group, 1995). Os grupos focais devem ser compostos por indivíduos características demográficas representativas da população do Centro em causa, nomeadamente: sexo, idade, nível educacional, nível sócio-económico, estado civil e grupo étnico. Devem ser realizados dois grupos focais por cada categoria abaixo referida, sendo cada um composto por 6 a 8 pessoas:

- (a) Pessoas em contacto com um serviço de saúde: este grupo deve ser composto por doentes infectados pelo VIH;
- (b) Pessoas da população geral, incluindo cuidadores informais: este grupo deve ser composto por pessoas que representam a população normal, bem como por indivíduos que cuidam de doentes infectados. Este grupo deve falar sobre a sua qualidade de vida e não sobre a qualidade de vida dos doentes sob o seu cuidado;
- (c) Profissionais da área da saúde: este grupo pode incluir enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, psicólogos clínicos, médicos, (...). Este grupo de profissionais de saúde deve debater a qualidade de vida dos doentes sob os seus cuidados.

Os grupos focais devem debater, num primeiro momento, o conceito de Qualidade de Vida assumido pela OMS e, posteriormente, pronunciar-se sobre a estrutura proposta. Podem propor perguntas adicionais para facetas já existentes (que devem ser anexadas ao WHOQOL-120-HIV como perguntas adicionais nacionais) ou ainda propor novas facetas, que devem ser compostas de, pelo menos, quatro perguntas, formuladas de acordo com os critérios específicos (Canavarró et al., no prelob; WHOQOL Group, 1994).

5.3. Desenvolvimento das escalas de resposta

O desenvolvimento das escalas de resposta do WHOQOL-120-HIV deve também seguir as recomendações da OMS.

As perguntas do WHOQOL-120-HIV foram enunciadas para quatro escalas de resposta de tipo Likert (de 5 pontos): intensidade (nada - muitíssimo), capacidade (nada - completamente), frequência (nunca - sempre) e avaliação (muito satisfeito - muito insatisfeito; muito mau - muito bom; muito feliz - muito infeliz; nada importante – muitíssimo importante) e foram formuladas, quer de forma positiva quer de forma negativa.

Para garantir a equivalência de intervalo entre os descritores das escalas de resposta, a OMS estabeleceu procedimentos específicos (Szabo, Orley & Saxena, 1997). Esta metodologia encontra-se descrita em pormenor noutro artigo de nossa autoria (Canavarro et al., no prelo).

5.4. Estudo empírico piloto

Esta fase diz respeito à aplicação do instrumento e análise dos dados conducente aos estudos psicométricos do instrumento.

Como referimos, anteriormente, o desenho do WHOQOL-120-HIV replica a metodologia utilizada no desenvolvimento do WHOQOL-100, utilizando as guidelines internacionais e os métodos qualitativos de cada centro envolvido. O instrumento deve ser aplicado a um mínimo de 200 pessoas adultas [valor mínimo requerido pelo protocolo internacional].

A amostra deve ser constituída a partir dos seguintes critérios:

- (a) Idade: 50% da amostra deve ter menos de 30 anos de idade e a outra metade idade superior a 30 anos;
- (b) Género: 50% da amostra deve ser do sexo masculino e 50% do sexo feminino;
- (c) Estado de saúde. Este critério de amostragem deve ter em conta: (1) 25% de indivíduos que pensam ser seronegativos; (2) 25% de indivíduos portadores assintomáticos; (3) 25% de indivíduos sintomáticos (sem SIDA) – indivíduos que tenham desenvolvido apenas sinais minor relacionados com a infeção; e (4) 25% de indivíduos com diagnóstico de SIDA (indivíduos que tenham desenvolvido sinais major da doença, como perda de peso, febre prolongada, meningite, Sarcoma de Kaposi).

6. Aplicabilidade dos instrumentos WHOQOL-HIV

A investigação em torno do conceito de qualidade de vida poderá permitir consolidar a QDV como uma variável importante na prática clínica, reforçando a interdisciplinaridade do conceito. Isto é, fazendo sobressair a importância dos aspectos de natureza psicológica, sócio-económica e cultural na saúde dos indivíduos, e atendendo ao seu interesse prático, demonstrando a utilidade da sua avaliação na promoção do bem-estar e funcionamento global dos indivíduos.

Estes instrumentos de avaliação da qualidade de vida na infeção pelo VIH/SIDA têm aplicabilidade num conjunto variado de situações, cumprindo diversos objectivos.

Nomeadamente, conhecer o impacto da doença e/ou dos tratamentos a outros níveis de relevância clínica, distinto e complementar à doença orgânica; conhecer melhor os doentes, a sua evolução e adaptação à doença; conhecer melhor os efeitos colaterais dos tratamentos; avaliar melhor os cuidados paliativos; e ainda ampliar os conhecimentos sobre a evolução natural da doença.

Estes instrumentos poderão, de igual forma, ser bastante úteis como variáveis complementares na investigação de novos fármacos e de novas estratégias terapêuticas; em estudos de seguimento; e na análise de variáveis com valor prognóstico em estudos de adesão às terapêuticas.

Referências Bibliográficas

- Bing, E. G., Hays, R. D., Jacobson, L. P., Chen, B., Gange, S. J., Kass, N. E., Chmiel, J. S., & Zuccoini, S. L. (2000). Health-related quality of life among people with HIV disease: Results from the Multicenter AIDS Cohort Study. *Quality of Life Research*, 9, 55-63.
- Burgess, A. P., Carretero, M., Elkington, A., Pasqual-Marsettin, E., Lobaccaro, C., & Catalán, J. (2000). The role of personality, coping style and social support in health-related quality of life in HIV infection. *Quality of Life Research*, 9, 423-437.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., Gameiro, S., Paredes, T., & Carona, C. (no preloa). Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In L. Almeida, M. Simões, C. Machado e M. Gonçalves (Eds.) *Avaliação psicológica. Instrumentos validados para a população Portuguesa*, vol. III. Coimbra: Quarteto Editora.
- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., Gameiro, S., & Paredes, T. (no prelob). *Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal*. *Psiquiatria Clínica*.
- Carvalho, S. (1996). SIDA. *Psiquiatria Clínica*, 17 (3), 217-223.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and Subjective Quality of Life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 43, 307-334.
- Ferreira, M. O. (1999). VIH/SIDA: Quinze anos de Pandemia – Situação Actual em Portugal. In L. Morgado (Ed.), *Educação e Sida* (pp. 11-19). Comissão Europeia.
- Fleck, M. P., Leal, O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999a). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (1), 19-28.
- Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999b). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 33 (2), 198-205.
- Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 33 (2), 178-183.
- Frisch, M. B. (2000). Improving mental and physical health care through Quality of Life Therapy and assessment. In E. Diener & D. R. Rahtz (Eds.), *Advances in Quality of Life Theory and Research* (pp. 207-241). Kluwer Academic Publishers.
- Holmes, W. C. & Shea, J. A. (1997). Performance of a new, HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QoL) instrument in asymptomatic seropositive individuals. *Quality of Life Research*, 6, 561-571.

- Lenderking, W. R., Testa, M. A., Katzenstein, D., & Hammer, S. (1997). Measuring quality of life in early HIV disease: the modular approach. *Quality of Life Research*, 6, 515-530.
- Lepître, A., Rude, N., Ecosse, E., Ceinos, R., Dohin, E., & Pouchot, J. (1997). Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. *Quality of Life Research*, 6, 585-594.
- Lubeck, D. P. & Fries, J. F. (1997). Assessment of quality of life in early stage HIV-infected persons: data from the AIDS Time-Oriented Health Outcome Study (ATHOS). *Quality of Life Research*, 6, 494-506.
- Noll, H. (2000). Social indicators and social reporting: The international experience. Retirado da World Wide Web a 20 de Dezembro de 2005: <http://www.ccsd.ca/noll1.html>
- Palombi, L., Mancinelli, S., Liotta, G., Narciso, P., & Marazzi, M. C. (1997). The impact of socio-economic factors, mental health and functional status on survival in a sample of AIDS patients. *Aids Care*, 9 (6), 671-680.
- Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research – A critical introduction*. London: Sage Publications.
- Remple, V. P., Hilton, B. A., Ratner, P. A., & Burdge, D. R. (2004). Psychometric assessment of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQOL-HIV) in a sample of HIV-infected women. *Quality of Life Research*, 13, 947-957.
- Rijo, D., Canavarro, M. C., Pereira, M., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Quartilho, M. J., Carona, C., Gameiro, S., & Paredes, T. (no prelo). Especificidades da avaliação da Qualidade de Vida na população portuguesa: O processo de construção da faceta portuguesa do WHOQOL-100. *Psiquiatria Clínica*.
- Sartorius, N. & Kuyken, W. (1994). Translation of health status instruments. In J. Orley & W. Kuyken (Eds.), *Quality of Life Assessment: International Perspectives* (pp. 3-18). Heidelberg: Springer Verlag.
- Shumaker, S. A., Ellis, S. & Naughton, M. (1997). Assessing health-related quality of life in HIV disease: key measurement issues. *Quality of Life Research*, 6, 475-480.
- Skevington, S. M., Sartorius, N., Amir, M., & THE WHOQOL Group (2004). Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 39, 1-8.
- Stenner, P. H., Cooper, D., & Skevington, S. M. (2003). Putting the Q into Quality of Life; the identification of subjective constructions of health-related quality of life using Q methodology. *Social Science & Medicine*, 57, 2161-2172.
- Szabo, S., Orley, J., & Saxena, S. (1997). An Approach to Response Scale Development for Cross-Cultural Questionnaires. *European Psychologist*, 2 (3), 270-276.
- Taillefer, M. C., Dupuis, G., Roberge, M. A., & Le May, S. (2003). Health-related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, 64, 293-323.
- The WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46 (12), 1569-1585.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C. & Paredes, T. (no prelo). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*.

Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C. & Paredes, T. (no prelob). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*.

WHOQOL-HIV Group (2003). Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. *Social Science & Medicine*, 57, 1259-1275.