



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
MELISSA ROBERTA DE NADAL

QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV
ATENDIDOS NO HOSPITAL DIA DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO -
FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA

Palhoça
2017

MELISSA ROBERTA DE NADAL

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV
ATENDIDOS NO HOSPITAL DIA DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO -
FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Ciências
da Saúde para obtenção do título de
Mestra em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a Aline Daiane Schlindwein, Dra.

Palhoça
2017

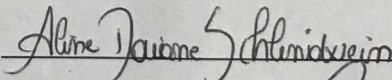
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - MESTRADO

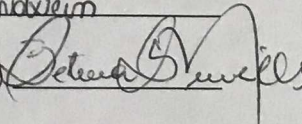
Título da Dissertação

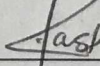
Qualidade de vida em crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no
Hospital Dia do Hospital Infantil Joana da Gusmão – Florianópolis – Santa
Catarina

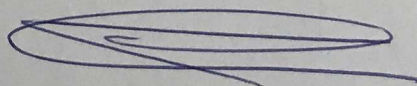
MELISSA ROBERTA DE NADAL
AUTOR

Aprovada pela Banca Avaliadora de Defesa da Dissertação em 05 de dezembro de 2017.

Doutora Aline Daiane Schlindwein (orientador) 

Doutora Betina Hörner Schlindwein Meirelles (avaliador externo-UFSC) 

Doutora Fabiana Schuelter Trevisol (avaliador interno) 



Professor Doutor Jefferson Traebert
COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - UNISUL

N12 Nadal, Melissa Roberta de, 1979-

Qualidade de vida em crianças e adolescentes que vivem com HIV
atendidos no hospital dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão -
Florianópolis - Santa Catarina / Melissa Roberta de Nadal. – 2017.

118 f. : il. color. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Pós-
graduação em Ciências da Saúde.

Orientação: Prof. Dra. Aline Daiane Schlindwein

1. HIV (Vírus). 2. Qualidade de vida. 3. Crianças HIV-positivo. 4.
Adolescentes HIV-positivo I. Schlindwein, Aline Daiane. II.
Universidade do Sul de Santa Catarina. III. Título.

CDD (21. ed.) 616.9792

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária da Unisul

Dedicatória

Dedico esta dissertação ao Vô Edgar e à Vó Zica (*in memoriam*), por me ensinarem a importância da honestidade e caráter.

AGRADECIMENTOS

Ao meu esposo João, pelo apoio incondicional e constante incentivo.

Aos meus filhos, Betina e José, que embora não tivessem conhecimento disto, iluminaram de maneira especial os meus pensamentos levando-me a buscar mais conhecimentos.

À minha orientadora Profa. Dra. Aline, eu posso dizer que a minha formação, inclusive pessoal, não teria sido a mesma sem a sua pessoa. Obrigada pela paciência e confiança.

Ao Coordenador Prof. Dr. Jefferson Traebert, Professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação, por todo aprendizado adquirido ao longo do curso.

À Direção Geral do Hospital Infantil Joana de Gusmão pela autorização para a realização da pesquisa.

“Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina.”

Cora Coralina

RESUMO

Introdução: Qualidade de vida em crianças e adolescentes que vivem com HIV é uma questão importante que tem sido pouco estudada no Brasil. **Objetivos:** Aferir a qualidade de vida em crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) – Florianópolis - Santa Catarina. **Métodos:** Foi realizado um estudo epidemiológico observacional de delineamento transversal. Foram avaliadas crianças e/ou adolescentes que vivem com HIV em acompanhamento, atendidas no período de julho de 2016 a fevereiro de 2017, no referido Hospital. O instrumento utilizado para Avaliação da Qualidade de vida dos pacientes foram questionários específicos de acordo com a faixa etária (6 meses a 4 anos, 5 a 11 anos e 12 a 14 anos). Os dados foram analisados no programa IBM SPSS Statistics 18.0® e valores de $p < 0,05$ foram considerados significativos. **Resultados:** Foram avaliados 88 indivíduos com média de idade de $9,3 \pm 3,89$ anos, sendo 52,3% do sexo feminino. Na avaliação da qualidade de vida, todos os domínios alcançaram escores acima do percentil 60 nas três faixas etárias. Os melhores escores foram observados nos domínios Utilização dos Serviços de Saúde e Sintomas e Sinais. O pior escore para a faixa etária de 1 a 11 anos foi no domínio Resistência física. O domínio Avaliação do Estado Físico apresentou correlação significativa com o tempo de diagnóstico em meses ($r = 0,267$, $p = 0,012$) e com o tempo de uso da TARV em anos ($r = 0,291$, $p = 0,006$). O domínio avaliação do Estado físico e a avaliação da Saúde Psicológica apresentaram associação significativa com a faixa etária. Não houve associação significativa entre os domínios do questionário de qualidade de vida e as características clínicas e laboratoriais dos participantes do estudo. **Conclusão:** Verificou-se, de maneira geral, que a qualidade de vida dos pacientes avaliados foi boa.

Descritores: Qualidade de vida. Crianças. Adolescentes. HIV. Aids.

ABSTRACT

Introduction: Quality of life in children and adolescents living with HIV is an important issue that has been little studied in Brazil. **Objectives:** To assess quality of life in children and adolescents living with HIV/AIDS treated at the Day Hospital of the Joana de Gusmão Children's Hospital (HIJG) – Florianópolis - Santa Catarina. **Methods:** A cross-sectional, observational epidemiological study was carried out. We evaluated children and/or adolescents living with HIV being follow-up at the referred facility from July 2016 to February 2017. The instrument used to assess patients' quality of life was a questionnaire specific age groups (6 months to 4 years, 5 to 11 years and 12 to 14 years). The data was analyzed in the IBM SPSS Statistics 18.0® program and values of $p < 0.05$ were considered significant. **Results:** 88 individuals with mean age of 9.3 ± 3.89 years were evaluated, with 52.3% being female. In the evaluation of quality of life, all domains reached scores above the 60th percentile in the 3 age groups. The best scores were observed in the domains Utilization of Health Services and Signs and Symptoms. The worst score for the age group 1 to 11 years was in the Physical resistance domain. The Physical State Assessment domain showed a significant correlation with the diagnosis time in months ($r = 0.267$, $p = 0.012$) and the time of ART use in years ($r = 0.291$, $p = 0.006$). The domain Physical State Assessment and the Psychological Health Assessment had a significant association with the age group. There was no significant association between the domains of the quality of life questionnaire and the clinical and laboratory characteristics of the study participants. **Conclusion:** It was generally verified that the patients' quality of life was good.

Keywords: Quality of life. Children. Adolescents. HIV. AIDS.

LISTAS

Lista de abreviaturas

AAPS - Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais

ACTG - do inglês *Aids clinical trials group*

AEF - Avaliação do Estado Físico

AGS - Avaliação Geral da Saúde

Aids – síndrome da imunodeficiência adquirida

ASP - Avaliação da Saúde Psicológica

AUQEI - do francês Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé

AZT - Zidovudina

BPI - do inglês Behavior Problem index

CHQ–PF50 - do inglês *Child Health Questionnaire – Parent Form 50*

CV - Carga viral

DIVE - Diretoria de Vigilância Epidemiológica de Santa Catarina

DNA - Ácido desoxirribonucleico

EUA - Estados Unidos da América

HIJG - Hospital Infantil Joana de Gusmão

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

IP - Inibidor de protease

IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis

ITRN - inibidor da transcriptase reversa análogo de nucleosídeo

ITRNN - Inibidor da transcriptase reversa não-análogo de nucleosídeo

gp - glicoproteínas

LTR - repetições terminais longas

mRNA - Ácido ribonucleico mensageiro

MS – Ministério da Saúde

NHIS - do inglês *National Center for Health Statistics*

OMS - Organização Mundial da Saúde

PACTG - Pediatric AIDS Clinical Trials Group 219

PedsQL - do inglês *The Pediatric Quality of Life Inventory*

QLA - do inglês *Quality Life Assessment*

QOL - do inglês *Quality of life*

QV – Qualidade de Vida
 RF - Resistência Física
 RN – Recém-nascidos
 RNA - Ácido ribonucleico
 SS - Sintomas e Sinais
 START - do inglês *Strategic Timing of Antiretroviral Treatment*
 TA - Termo de assentimento
 TARV - Terapia Antirretroviral
 TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
 USS - Utilização dos Serviços de Saúde
 vDNA - Ácido desoxirribonucleico viral

Lista de quadros

Quadro 1 - Variáveis do roteiro de entrevista	39
Quadro 2 - Variáveis do Questionário de Qualidade de Vida	40
Quadro 3 - Fórmulas para o cálculo dos escores dos domínios do questionário de qualidade de vida	42
Quadro 04 - Distribuição da correlação dos escores dos domínios do questionário de qualidade de vida com as variáveis numéricas contínuas estudadas nas crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017	48
Quadro 05 - Distribuição das médias dos escores dos domínios do questionário de Qualidade de Vida de acordo com os aspectos demográficos das crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017	49
Quadro 06 - Distribuição das médias dos escores dos domínios do questionário de Qualidade de Vida de acordo com os aspectos clínicos e laboratoriais das crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017	50

Lista de figuras

Figura 1 - Ciclo de replicação do HIV-1	20
Figura 2 - Algoritmo para utilização de testes para quantificação de RNA viral – CV-HIV em crianças entre um e 18 meses, após uso de profilaxia com ARV para a criança	25
Figura 3 - Algoritmo para realização de testes para definição do diagnóstico em crianças com duas CV detectáveis	26

Lista de tabelas

Tabela 1 - Categorias imunológicas da classificação da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes menores de 13 anos	28
Tabela 2 - Parâmetros clínicos, imunológicos e virológicos para início da terapia antiretroviral em crianças, por faixa etária	29
Tabela 3 - Caracterização demográfica das crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017	44
Tabela 4 - Caracterização clínica e laboratorial das crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017	45
Tabela 5 - Resultados dos domínios do questionário de Qualidade de Vida aplicado a crianças de 1 a 4 anos que vivem com HIV atendidas no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017	46
Tabela 6 - Resultados dos domínios do questionário de Qualidade de Vida aplicado a crianças de 5 a 11 anos que vivem com HIV atendidas no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017	47
Tabela 7 - Resultados dos domínios do questionário de Qualidade de Vida aplicado a adolescentes de 12 a 14 anos que vivem com HIV atendidas no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017	47

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1 REFERENCIAL TEÓRICO	16
1.1.1 HIV	16
1.1.1.1 Definição e epidemiologia	16
1.1.1.2 Fisiopatologia	18
1.1.1.3 Características clínicas e gravidade da doença	21
1.1.1.4 Transmissão vertical	22
1.1.1.5 Diagnóstico em crianças e adolescentes	24
1.1.1.6 TARV em crianças e adolescentes	27
1.1.1.7 Qualidade de vida	31
2. OBJETIVO	36
2.1 OBJETIVO GERAL	36
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	36
3. MÉTODOS	37
3.1 TIPOS DE ESTUDO	37
3.2 POPULAÇÃO, LOCAL, TEMPO E AMOSTRA	37
3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	38
3.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	38
3.5 COLETA DE DADOS	38
3.6 VARIÁVEIS DE ESTUDO	39
3.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	41
3.8 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	42
4. RESULTADOS	44
5. DISCUSSÃO	51
6. CONCLUSÃO	59
6.1 PERSPECTIVAS FUTURAS	60
REFERÊNCIAS	61
APÊNDICE	71
APÊNDICE A - Termo de Compromisso Livre e Esclarecido	71
APÊNDICE B - Termo de Assentimento	74
APÊNDICE C - Roteiro de entrevista	75

ANEXO	78
ANEXO A - Classificação CDC.....	78
ANEXO B - Instrumento de avaliação da qualidade de vida.....	80
ANEXO C - Parecer CEP Hospital Infantil Joana de Gusmão	106
ANEXO D - Parecer CEP UNISUL.....	110
ANEXO E - Parecer Consubstanciado do CEP HIJG	114

1. INTRODUÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é o agente causador da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids)¹. É um retrovírus pertencente à família *lentivírus*² que visa predominantemente células associadas à resposta imune adaptativa, em particular linfócitos T CD4+³⁻⁶. O principal dano causado pelo HIV é o acometimento progressivo do sistema imunológico, levando à severa imunodepressão, tornando dessa forma o indivíduo mais vulnerável às doenças oportunistas^{5,7,8}.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)³, até o final de 2016, haviam no mundo aproximadamente 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids. Desde o início da epidemia no Brasil até dezembro de 2016, foram registrados no país 842.710 casos de HIV/aids⁹. Observa-se na Região Sul do Brasil, a maior proporção de casos e uma leve tendência de queda, passando de 30,1 casos/100 mil habitantes em 2006 para 27,9 em 2015⁹. O Estado de Santa Catarina encontra-se em segundo lugar no *ranking* nacional, com uma taxa de detecção de casos de aids de 31,9 por 100.000 habitantes⁹.

Quando se trata de crianças, cabe salientar que a faixa etária de crianças menores de cinco anos é utilizada como indicador para monitoramento da transmissão vertical do HIV, pois são responsáveis por 93% dessas transmissões, representando 16.612 menores de 5 anos de idade infectados, 1027 em Santa Catarina⁹. A maioria das infecções pediátricas pelo HIV são resultado da transmissão de mãe para filho, que pode ocorrer no útero, durante o trabalho de parto e também pós-natal através da amamentação¹⁰⁻¹³.

O uso de terapia antirretroviral (TARV) durante a gestação tem sido altamente bem-sucedida na redução da transmissão vertical. No entanto, a baixa adesão materna a TARV, a toxicidade associada a terapia em lactentes e insuficiente disponibilidade de tratamento em áreas com recursos limitados ou locais mais isolados continuam a ser um dos principais desafios na prevenção da transmissão vertical do HIV¹³.

O diagnóstico do HIV/aids impõe um momento crítico na vida do indivíduo, especialmente na primeira infância, que é uma fase em que as crianças ainda não tem maturidade para lidar com essa informação^{14,15}. Embora as crianças perinatalmente infectadas pelo HIV vivam mais tempo, são necessários mais esforços

para melhorar sua saúde mental e sua qualidade de vida (QV)^{16,17}. A QV é uma medida de bem-estar geral que, por definição, é multidimensional e avaliada subjetivamente pelos entrevistados, integrando níveis de função física, psicológica e social¹⁸.

Estudos deste gênero tem sido pesquisados em países desenvolvidos, utilizando, fundamentalmente, questionários específicos para cada faixa etária. O *The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)* foi desenvolvido para aferir a QV relacionada à saúde em crianças e adolescentes de cinco a 18 anos, sendo possível utilizá-lo em pacientes com agravos crônicos à saúde ou em crianças e adolescentes saudáveis. Esse instrumento foi traduzido e validado para a cultura brasileira e considera diferentes aspectos de seu desenvolvimento, incluindo o físico, emocional, social e educacional¹⁹.

O instrumento *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI)* é uma escala de QV traduzida e validada para língua e cultura brasileiras para crianças de quatro a 12 anos. Esse instrumento tem o intuito de avaliar a sensação subjetiva de bem-estar, partindo do pressuposto de que o indivíduo em desenvolvimento é, e sempre foi, capaz de se expressar quanto à sua subjetividade²⁰.

O *Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ–PF50)* é um instrumento genérico que avalia a QV relacionada à saúde de crianças, adaptado para a cultura brasileira e *utilizado* em crianças com artrite idiopática juvenil e crianças saudáveis. Foi desenvolvido para avaliar o bem-estar físico e psicossocial de crianças e adolescentes de cinco a 18 anos de idade²¹.

O *Kidscreen-52* foi desenvolvido na Europa e validado no Brasil para avaliar e monitorar a QV de crianças e adolescentes. Esse questionário fornece medidas práticas para clínicos e pesquisadores avaliarem o bem-estar e a saúde subjetiva de crianças e adolescentes tanto saudáveis quanto portadores de doença crônica²².

O *Quality of Life Assessment (QLA)* foi desenvolvido nos Estados Unidos da América (EUA), abrange diferentes faixas etárias e é específico para pacientes que vivem com HIV. Ele foi traduzido e validado no Brasil em 2007²³. Posteriormente foi utilizado em um estudo desenvolvido em 2013 com adolescentes de 12 a 18 anos que vivem com HIV²⁴.

Pelo exposto, observa-se que a QV de crianças e adolescentes é um assunto de suma importância, ainda mais quando se trata de crianças com doenças crônicas.

Melhorar a QV das crianças que vivem com essa infecção estigmatizante, apesar de estarem sendo cada vez mais utilizadas alternativas mais eficientes para avaliações clínicas da saúde, não tem sido uma prioridade^{25,26}. A precariedade de resultados existentes a respeito, há necessidade de implementação de ações que visem apoiar as crianças nos níveis individuais, familiares e comunitários de forma abrangente, fornecendo um suporte para essas torna-se imprescindível^{27,28}.

O início do século XXI foi um marco no status do HIV/aids em crianças, pois a doença passou de epidemia para o grupo de doenças pediátricas crônicas²⁹. Além do mais, o HIV/aids representa um dos maiores problemas de saúde, em virtude de seu caráter pandêmico e sobretudo da magnitude da gravidade da doença³⁰. Sobretudo, os desafios para o seu controle extrapolam os limites da medicina, refletindo assim no comportamento, na cultura e nos costumes da população mundial^{30,31}. Em função disto, levantou-se a hipótese de que as crianças perinatalmente infectadas pelo HIV experimentam menor qualidade de vida^{31,32}.

Para ratificar esta hipótese questiona-se: qual é qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) – Florianópolis - Santa Catarina? O HIJG é referência no atendimento a crianças menores de 15 anos que vivem com HIV e atua como polo de referência estadual para as patologias de média e alta complexidade.

1.1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1.1 HIV

1.1.1.1 Definição e epidemiologia

A aids é uma doença causada pelo HIV³³. O HIV é um retrovírus pertencente à família *lentivírus*. É uma partícula esférica, com diâmetro aproximado de 110 nm, que inclui em sua estrutura morfológica proteínas estruturais e funcionais e um genoma de ácido ribonucleico (RNA) protegido pelo envelope viral, constituído por uma bicamada lipídica. No interior do HIV encontram-se os elementos mais importantes: dois filamentos simples de RNA, o nucleocapsídeo e três enzimas essenciais, que são a transcriptase reversa, a protease e a integrase².

O vírus pode ser classificado em dois tipos principais: HIV-1 e HIV-2. Ambos

apresentam semelhanças genéticas. O HIV-1 é dividido em quatro grupos: M (*Major* ou Majoritário), N (*New* ou Novo), O (do inglês *Outlier*) e P. O grupo M ainda subdivide-se de A-J, que compreende a maioria das cepas responsáveis pela pandemia da aids. O HIV-2 é menos patogênico, apresenta baixa prevalência, com período de latência superior a dez anos e baixa letalidade, possivelmente devido a uma carga viral (CV) mais baixa^{1,34,35}.

Segundo a OMS³, até o final de 2016, haviam no mundo aproximadamente 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids e esse número continua a subir. A África suporta uma parte excessiva da carga global de portadores do HIV, sendo responsável por 25,6 milhões³. Desde o início da epidemia no Brasil até dezembro de 2016, foram registrados no país 842.710 casos de HIV/aids. Observa-se importantes diferenças nas proporções dos dados segundo sua origem em relação às regiões do país. A região Sul do Brasil, por exemplo, apresenta a maior proporção de casos e uma leve tendência de queda, passando de 30,1 casos/100 mil habitantes em 2006 para 27,9 em 2015⁹. O Estado de Santa Catarina encontra-se em segundo lugar no *ranking* nacional, com uma taxa de detecção de casos de aids de 31,9 por 100.000 habitantes⁹. Florianópolis apresenta uma taxa de detecção de casos de aids de 53,7 por 100.000 habitantes⁹.

Quando observa-se o número de gestantes infectadas, desde o ano 2000 até junho de 2016 foram notificadas no país 99.804 gestantes. A maioria com idade entre 20 e 24 anos, com escolaridade de 5ª a 8ª séries. A taxa de detecção de gestantes com HIV no Brasil vem apresentando tendência de aumento nos últimos anos. Em 2006, a taxa observada era de 2,1 casos/mil nascidos vivos e passou para 2,7 em 2015, indicando um aumento de 28,6%. Em 2015, a região Sul apresentou a maior taxa de detecção (5,9 casos/mil nascidos vivos) entre as regiões – aproximadamente 2,2 vezes maior que a taxa nacional⁹.

Desde 1996 o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), do HIV/Aids e das Hepatites Virais adotou a indicação da profilaxia da transmissão vertical para gestantes soropositivas e recém-nascidos (RN) expostos ao HIV¹⁵. Cabe salientar que quando analisamos a categoria de exposição entre os indivíduos menores de 13 anos, a quase totalidade dos casos (93,0%) teve como via de infecção a transmissão vertical⁹.

De 1980 a junho de 2016, 24.912 indivíduos menores de 15 anos foram infectados por transmissão vertical, 16.612 menores de 5 anos de idade. De acordo

com o último Boletim Epidemiológico, até junho de 2016, foram notificados em Santa Catarina 1027 casos de aids em menores de cinco anos de idade⁹. Considerando que a faixa etária de crianças menores de cinco anos tem sido utilizada como indicador para monitoramento da transmissão vertical do HIV, as pesquisas epidemiológicas de aids nas crianças acabam concentrar-se mais nessa faixa etária⁹.

Conforme dados obtidos junto a Diretoria de Vigilância Epidemiológica de Santa Catarina (DIVE)³⁶ foram notificados no Estado 19 casos de aids em crianças menores de 13 anos de idade no ano de 2016 e 6 casos até outubro de 2017.

1.1.1.2 Fisiopatologia

A infecção pelo HIV é provavelmente a imunodeficiência adquirida mais conhecida. Surgiu há cerca de 40 anos e precipita várias infecções graves⁵. O principal dano causado pelo HIV é o acometimento progressivo do sistema imunológico, levando à severa imunodepressão, tornando dessa forma o indivíduo mais vulnerável às doenças oportunistas. Várias são as células alvo do HIV, tais como: linfócitos, macrófagos, monócitos, células dendríticas, entre outras^{5,7,8}.

O declínio das células CD4 foi reconhecido como um dos principais marcadores da taxa de progressão da doença^{3,5,8}. No entanto, o nível de viremia durante a infecção aguda pelo HIV, a taxa de depleção de células CD4 e as eventuais taxas de progressão para o desenvolvimento da aids variam amplamente^{3,8,37}.

Apesar da força dessa correlação, as taxas de infecção diferem entre pacientes com níveis e durações semelhantes de linfopenia CD4 e na presença ou ausência de tratamento antirretroviral. Além disso, algumas infecções parecem ser menos dependentes dos níveis totais de células CD4⁵.

O HIV-1 visa predominantemente células associadas à resposta imune adaptativa, em particular as células CD4, que residem principalmente nos linfonodos e no trato gastrointestinal³⁻⁶. A ativação imunológica induzida pela infecção pelo HIV-1 fornece mais alvos celulares CD4 para a replicação viral, aumenta o *turnover* e o esgotamento das células T e, eventualmente, inicia um ciclo vicioso de replicação viral não controlada. Nesta fase da infecção, o sistema imunológico deficitário permite o ressurgimento de agentes patogênicos preexistentes e latentes que ainda sobrecarregam as respostas imunes⁶.

O ciclo de replicação do HIV ocorre da seguinte forma: o vírus inicialmente se liga na célula alvo através da interação das glicoproteínas (gp) virais, a gp transmembrana 41 associada a gp120, ao receptor da célula hospedeira, a molécula CD4, e em seguida se fixa ao correceptor de quimiocina presentes na superfície celular^{2,38-40}.

A molécula CD4 é uma gp de 60 kDa expressa em diferentes níveis na superfície dos linfócitos. O papel mais bem conhecido para o CD4 dentro do sistema imunitário está na sinalização entre os linfócitos T e B, bem como no fornecimento de uma ativação induzida pelo antígeno de células T auxiliares e modulando as funções de células T CD8 +^{1,5,38,41}.

Após essa ligação, gp120 sofre rearranjos estruturais envolvendo mudanças conformacionais que levam a uma alteração na gp41 (gerando a gp160). Esta mudança faz a membrana celular e o envelope viral aproximarem-se mais, facilitando assim a fusão da membrana entre o vírus e a célula alvo. Subsequentemente o core viral penetra no citoplasma da célula hospedeira e durante esse processo, a transcriptase reversa inicia a conversão do RNA genômico viral em uma dupla fita de ácido desoxirribonucleico (DNA) viral. O genoma proviral é importado para o núcleo e integrado no genoma da célula hospedeira com o auxílio da enzima integrase¹ (Figura 1).

Estes transcritos são, então, traduzidos nas proteínas estruturais ou servem de RNA genômico para a progênie de vírions. Os estágios tardios da replicação viral envolvem a montagem das partículas virais, com incorporação ao core viral de duas cópias do genoma do RNA viral, e o brotamento do vírus na superfície celular. A protease do HIV exerce papel importante neste processo tardio e permitindo, assim, a formação de vírions maduros e infecciosos².

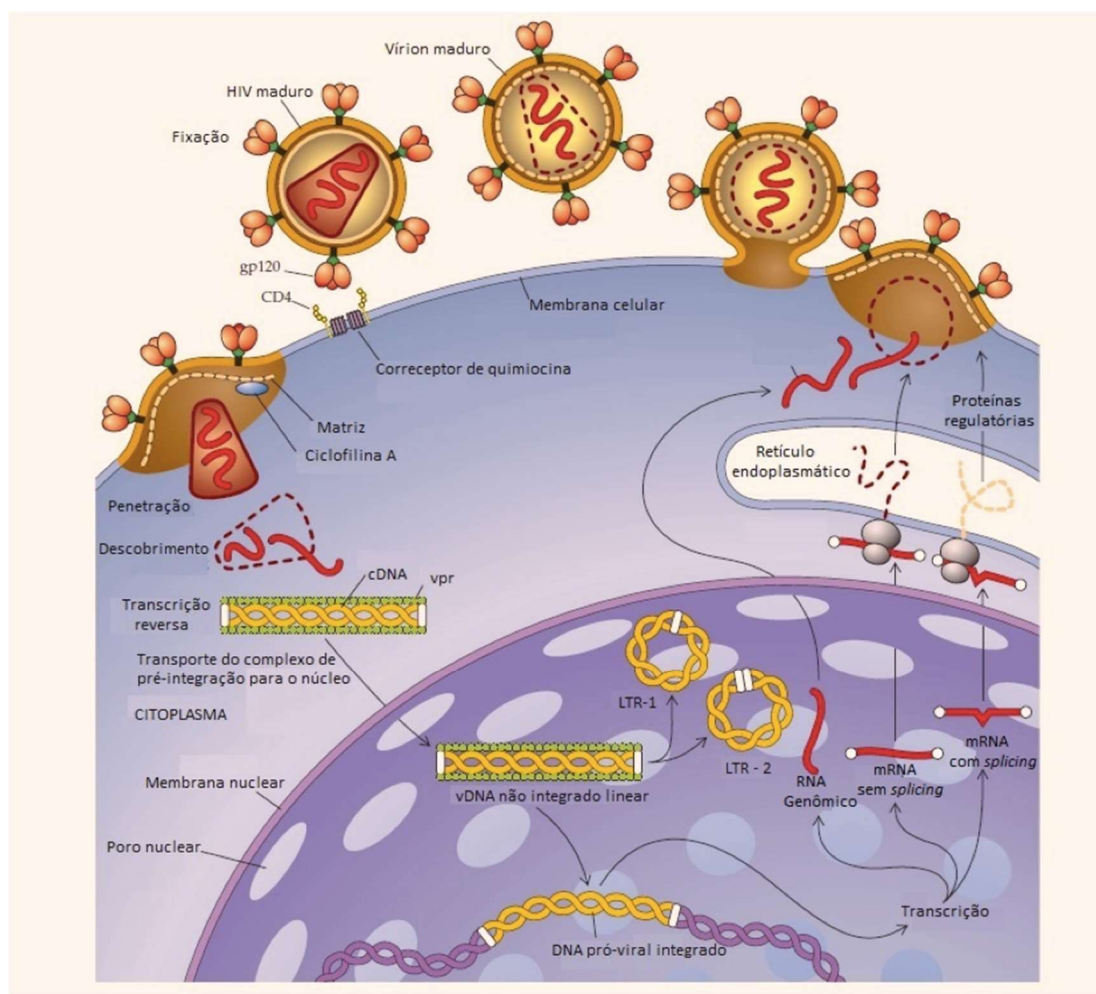


Figura 1 - Ciclo de replicação do HIV-1. O vírus inicialmente tem de se fixar ao receptor de CD4 e ao correceptor de quimiocina existentes na superfície celular. Após a fusão do envelope viral à membrana plasmática da célula-alvo, o nucleocapsídeo é descoberto, e isto é facilitado pela presença da ciclofilina A. O genoma de RNA viral passa por transcrição reversa e origina uma fita dupla de DNA viral (vDNA) que entra no núcleo como complexo de pré-integração contendo proteína vpr e integrase. Somente o vDNA linear é capaz de se integrar ao acaso ao cromossomo hospedeiro. Outras formas de fragmentos de vDNA linear parcialmente transcritos, além do vDNA episomal circular de repetições terminais longas (LTR) 1 e 2 são incapazes de integração. A transcrição do molde de DNA pró-viral gera RNA viral genômico, enquanto o splicing alternativo do RNA mensageiro (mRNA) cria espécies de mRNA viral de splicing codificadoras de proteínas virais acessórias e espécies de mRNA viral sem splicing codificadoras de poliproteínas estruturais virais. Todos os transcritos são exportados para o citoplasma, onde o processamento e a montagem começam a ocorrer junto ao retículo endoplasmático e complexo de Golgi. Os polipeptídeos virais, protease, RNA viral e outros constituintes do core viral ficam condensados em áreas da membrana plasmática que já possuem acúmulos de proteínas do envelope viral (gp120/gp41). Ocorre, então, o brotamento dos vírions e o core do nucleocapsídeo do vírion imaturo sobre maturação proteolítica adicional no meio extracelular⁴².
Fonte: Hoffmann e Gallant, 2007².

1.1.1.3 Características clínicas e gravidade da doença

Quando ocorre a infecção pelo HIV, o sistema imunológico logo é atingido⁴³. Na primeira fase, chamada de infecção aguda, ocorre a incubação do HIV, ou seja, é o tempo compreendido entre a exposição ao vírus até o surgimento dos primeiros sinais da doença, que costuma ocorrer em torno da quarta semana após a infecção^{32,44}.

O organismo leva de 30 a 90 dias após a infecção para produzir anticorpos anti-HIV^{43,45}. Como em outras infecções virais agudas, a infecção pelo HIV e o surgimento das manifestações clínicas e a duração da progressão da doença podem variar muito entre os indivíduos, mas muitas vezes progride lentamente⁴⁵. A característica da infecção pelo HIV é o esgotamento progressivo das células CD4 devido à redução da produção e ao aumento da destruição⁴³. A infecção pelo HIV é inicialmente assintomática e acompanhada de pequenas alterações no sistema imunológico⁴⁵. O resultado da infecção e a duração da progressão da doença com sintomas clínicos podem variar muito entre os indivíduos, mas muitas vezes ele progride lentamente, podendo demorar vários anos desde a infecção primária até o desenvolvimento de sintomas de doenças avançadas do HIV e imunossupressão⁴⁵.

Os pacientes infectados pelo HIV sofrem de infecções comuns e infecções oportunistas, sendo este segundo grupo de infecções causadas por agentes patogênicos que em indivíduos com a imunidade não comprometida normalmente está ausente. A maioria destas infecções estão intimamente associadas com diminuições na contagem de células CD4⁵. Uma vez que contagens de CD4 abaixo de 200 células por mm³ de sangue aumentam consideravelmente o risco de infecções oportunistas podendo evoluir a óbito⁸.

A progressão natural da infecção pelo HIV em pacientes em tratamento e em pacientes não tratados pode ser diferenciada. Na ausência de medicamentos ARV, a alta replicação do vírus do HIV pode causar declínio severo e progressivo na contagem de células CD4, imunodepressão e até aids⁸. Quando um paciente infectado pelo HIV faz uso correto da TARV, a replicação do HIV pode se tornar completamente inibida. Sendo assim, o paciente apresenta ao longo do tempo uma melhora significativa da função imunológica e uma redução no risco de desenvolver complicações que incorrem no desenvolvimento da aids^{31,44}.

A fase sintomática inicial ou aids é determinada pela alta redução das células CD4, podendo chegar abaixo de 200 células por mm³ de sangue^{46,47}, que ocorre devido ao aumento da apoptose de linfócitos infectados e não infectados pelo HIV. Dessa forma, acometendo também a produção e/ou ativação de citocinas pró e anti-inflamatórias, refletindo então em um aumento da replicação viral e severa imunossupressão, momento em que surgem as infecções oportunistas ou o estágio mais avançado da doença, que é a aids^{44,48}.

Há também indivíduos que podem permanecer clinicamente estáveis e livres de doenças que definem a aids por décadas após a infecção e sem o uso de TARV durante um período prolongado de tempo⁴⁹. Geralmente são capazes de controlar a replicação viral para níveis baixos (níveis plasmáticos de RNA <2.000 cópias/mL). Eles são chamados de controladores de elite ou não-progressores a longo prazo e representam aproximadamente 5 a 8% da população de pacientes que vivem com HIV^{4,44,49}.

Entretanto, a evolução clínica, imunológica e virológica da infecção pelo HIV não tratada é variável. Algumas pessoas podem permanecer por mais de 8 anos sem qualquer sintoma ou evidência de progressão da doença. Variações nas características virais, respostas de defesa do hospedeiro e fatores ambientais podem contribuir para a variação do curso natural da infecção pelo HIV^{4,44}.

1.1.1.4 Transmissão vertical

Com os avanços científicos conheceu-se a verdadeira cadeia epidemiológica de transmissão do HIV, que acontece por via sexual, sanguínea (da pessoa infectada, com o sangue ou mucosas de pessoa não infectada) e vertical (da mãe infectada para o filho durante a gestação, parto e/ou amamentação), deixando de restringir o risco a determinados grupos^{40,50}. Além dessas três formas mais frequentes, pode ocorrer também a transmissão ocupacional, ocasionada por acidente de trabalho⁵⁰.

A transmissão vertical é a situação em que a criança é infectada pelo vírus do HIV durante a gestação, parto ou por meio da amamentação¹⁰⁻¹³. Quando a transmissão ocorre através do aleitamento materno há uma contribuição significativa para o desenvolvimento da infecção pelo RN, especialmente em ambientes onde as mães não podem ser devidamente monitoradas para uma adesão ao tratamento, controle de contagem de células CD4 e supressão viral adequada^{10-13,51,52}.

Para Newell⁵³, a relevância da transmissão do HIV para o feto não é clara. Não há evidências que sugerem que o HIV pode infectar a placenta em todas as fases da gravidez e as células infectadas da placenta podem passar para o feto durante o nascimento. Uma vez que sem que ocorra a ruptura das membranas amnióticas, a transmissão pode ocorrer através da transfusão de sangue infectado para a circulação fetal, quer através de fluxo celular transplacentário ou por infecção progressiva de diferentes camadas da placenta até a circulação feto-placenta. A composição celular da placenta muda com a idade gestacional e o risco de infecção placentária pode variar ao longo da gravidez⁵³.

A transmissão vertical durante o parto normal pode ocorrer pelo contato direto do feto com sangue materno e secreções genitais durante a passagem pelo canal do parto; através de infecção ascendente da vagina ou colo do útero para as membranas fetais e líquido amniótico; ou até mesmo através de absorção no aparelho digestivo do feto-neonatal. Alternativamente, durante as contrações uterinas no trabalho de parto, pode ocorrer uma microtransfusão materno-fetal^{11,53}.

Existem várias intervenções que podem prevenir a transmissão vertical do HIV, como por exemplo, o uso de regimes anti-retrovirais durante a gravidez, trabalho de parto, e pós-natal para a criança; e parto por cesariana eletiva antes da ruptura da membrana amniótica nos casos em que a carga de HIV ainda é detectável no final da gravidez⁵⁴. O uso da TARV materna tem sido altamente bem-sucedida na redução da transmissão vertical do HIV para um risco de transmissão de 2%, e na ausência de profilaxia antirretroviral materna durante a gravidez ou no parto, 30-40% das mães infectadas transmitem o HIV para criança sugerindo que os fatores maternos podem fornecer proteção parcial contra a infecção vertical do HIV¹³. Outra característica consistente da transmissão vertical do HIV-1 é a alta CV da gestante e baixa contagem de células CD4^{11,55}.

Um fator determinante para a transmissão vertical é a magnitude da CV materna próxima ao parto e se a gestante fez uso ou não de TARV. Para que esse monitoramento da gestante ocorra corretamente é imprescindível que haja o registro detalhado dos dados clínicos, laboratoriais e de condutas realizadas durante o pré-natal^{10,15,56,57}.

Um estudo multicêntrico demonstrou uma redução da taxa de transmissão vertical de 8,6% para 3,7% na região sudeste do Brasil no período de 2000 a 2002⁹. Em 2003, um estudo coorte conduzido no Rio de Janeiro mostrou redução da

transmissão vertical em torno de 3% entre gestantes participantes de um programa de intervenção que seguiam todas as recomendações preconizadas pelo MS⁵⁸.

1.1.1.5 Diagnóstico em crianças e adolescentes

O diagnóstico precoce infantil e o rápido acesso ao tratamento são fundamentais para minimizar a alta morbidade e mortalidade associadas à infecção da criança que vive com HIV. Entretanto, os exames diagnósticos muitas vezes estão disponíveis para um número muito limitado de crianças que o necessitam, prejudicando, dessa forma, um diagnóstico mais rápido, com a possibilidade de encaminhamento imediato de crianças infectadas para cuidados adequados, resultando em melhoria resultados de saúde infantil^{59,60}.

O diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV em crianças e RNs é orientado de acordo com o protocolo do MS¹⁵ e pode ser feito através do teste quantitativo, que consiste na quantificação do RNA viral plasmático - CV. Para o diagnóstico, é fundamental realizar pelo menos duas coletas de CV. A primeira deverá ser coletada duas semanas após o término da profilaxia com TARV e a segunda deverá ser coletada pelo menos seis semanas após o término da profilaxia. Se a primeira CV tiver um resultado acima de 5.000 cópias/mL, esta deve ser repetida imediatamente para confirmação. Caso o resultado da primeira CV seja detectável até 5.000 cópias/mL, deve-se realizar nova coleta após quatro semanas da primeira coleta. Se os resultados entre a primeira e a segunda CV forem discordantes, uma terceira amostra deverá ser coletada imediatamente (Figura 2). A criança será considerada infectada pelo HIV caso haja dois resultados consecutivos de CV-HIV acima de 5.000 cópias/mL. A criança será considerada não infectada pelo HIV caso os dois resultados consecutivos de CV sejam indetectáveis. Quando houver dois resultados consecutivos de CV de até 5.000 cópias/mL, deve-se avaliar o contexto clínico, podendo ser solicitado o teste DNA pro-viral e contagem de células CD4 (Figura 2)¹⁵.

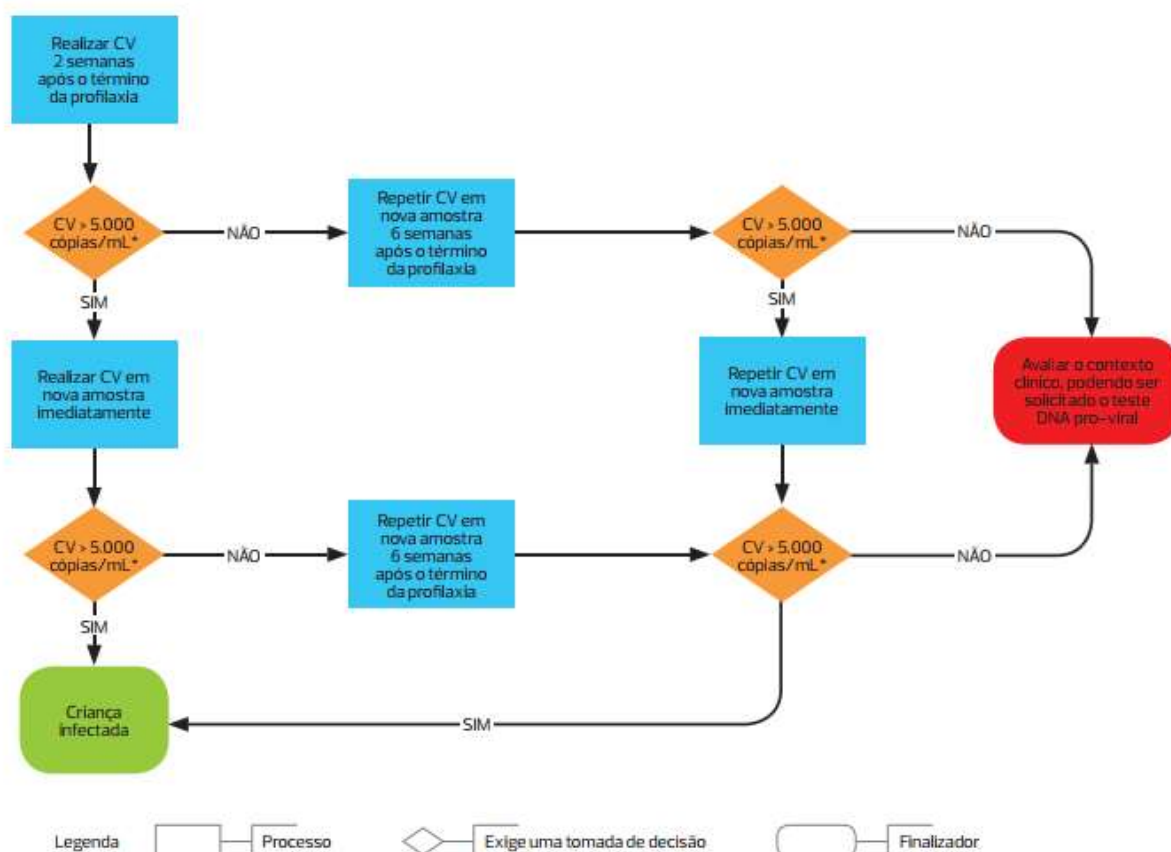


Figura 2 - Algoritmo para utilização de testes para quantificação de RNA viral – CV-HIV em crianças entre um e 18 meses, após uso de profilaxia com ARV para a criança.

*Valores até 5.000 cópias/mL sugerem resultados falso-reagentes e devem ser cuidadosamente analisados dentro do contexto clínico, demandando solicitação do teste DNA pro-viral. Observações: 1 Este algoritmo foi elaborado para o uso de testes de quantificação do RNA viral plasmático – CV-HIV. 2 Para garantir a qualidade dos procedimentos e considerando a possibilidade de contaminação e/ou troca de amostra, bem como a necessidade de confirmação do resultado obtido, recomenda-se a coleta de nova amostra e a priorização da repetição do teste no menor espaço de tempo possível. 3 Recomenda-se realizar a sorologia anti-HIV nas crianças com mais de 18 meses para documentar o resultado da sorologia.

Fonte: Ministério da Saúde, 2017¹⁵.

Nos casos em que criança não recebeu a profilaxia, recomenda-se que a CV seja realizada imediatamente após a suspeita de infecção pelo HIV. Se o resultado for acima de 5.000 cópias/mL, repete-se o exame e, se o resultado do segundo exame se mantiver acima de 5.000 cópias/mL, considera-se a criança infectada. Caso o resultado da primeira CV seja detectável até 5.000 cópias/mL, deve-se realizar uma nova coleta após quatro semanas. Se os resultados entre a primeira e a segunda CV forem discordantes, uma terceira amostra deverá ser coletada imediatamente^{15,61}.

A criança será considerada infectada pelo HIV caso haja dois resultados consecutivos de CV acima de 5.000 cópias/mL, da mesma forma que a criança será considerada não infectada caso os dois resultados consecutivos de CV sejam indetectáveis. Deve-se avaliar no contexto clínico uma possível infecção quando houver dois resultados de CV detectáveis até 5.000 cópias/mL. Além disso, o teste DNA pro-viral e contagem de linfócitos T CD4 poderão ser solicitados¹⁵.

As crianças expostas que apresentarem duas CV detectáveis até 5.000 cópias/mL, e que ainda não tenham realizado o teste pró-viral, e apresentem sorologia anti-HIV reagente (que não sororreverteram aos 18 meses) devem realizar exame qualitativo para detecção material genético do vírus (DNA pró-viral) imediatamente. Caso o DNA pró-viral for reagente, considerar a criança como infectada¹⁵ (Figura 3).

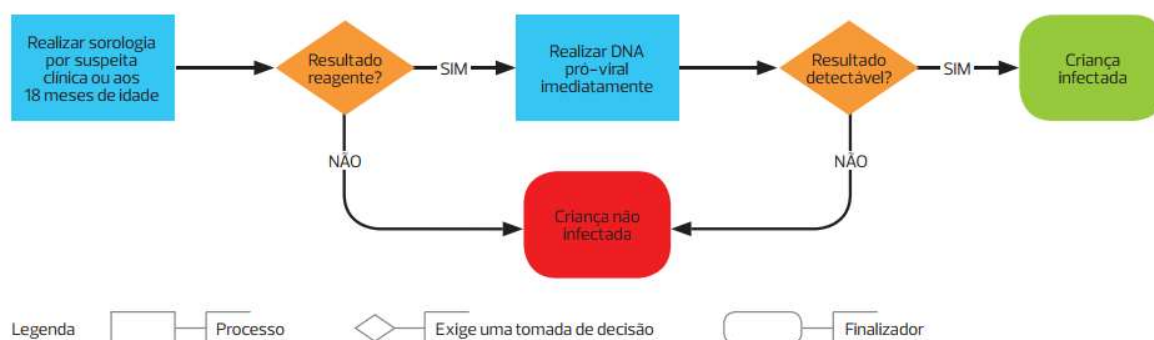


Figura 3 - Algoritmo para realização de testes para definição do diagnóstico em crianças com duas CV detectáveis.

Fonte: Ministério da Saúde, 2017¹⁵.

Em crianças acima de 18 meses de idade, segue-se o mesmo fluxo laboratorial para a população geral¹⁵, ou seja, de acordo com os algoritmos diagnósticos da infecção pelo HIV em adultos³². O diagnóstico sorológico da infecção é realizado com pelo menos dois testes, um para triagem e um segundo, mais específico, para confirmação diagnóstica. O resultado não reagente é liberado com base em um único teste. Entretanto, caso persista a suspeita de infecção pelo HIV, uma nova amostra deverá ser coletada 30 dias após a data da coleta da primeira amostra. O resultado reagente sempre é confirmado com um segundo teste diferente do primeiro. Com base na especificidade dos testes de triagem, dois resultados reagentes são utilizados para o diagnóstico da infecção. É importante ressaltar que todos os indivíduos recém-diagnosticados devem realizar o exame de carga viral que, na realidade, compõe um

terceiro teste e cujo resultado ratifica a presença da infecção³².

Em se tratando de adolescentes infectados por transmissão vertical, alguns podem ser diagnosticados muito tardiamente. A suspeita da infecção por transmissão vertical deve surgir quando não há histórico de atividade sexual ou comportamentos de risco e nenhum abuso sexual. O diagnóstico em adolescentes muitas vezes ocorre devido a solicitação de exames em consultas clínicas de rotina, internações hospitalares ou como parte de estudos de pesquisa. Esses adolescentes diagnosticados tardiamente são frequentemente comprometidos clinicamente e imunologicamente, com alto risco de morbidade e mortalidade⁶².

1.1.1.6 TARV em crianças e adolescentes

No tratamento de gestantes infectadas com HIV, a TARV combinada tem como objetivo não somente o tratamento da mãe, mas também a prevenção da transmissão vertical^{52,63}. O uso de TARV continua a ser a intervenção mais importante para a prevenção da transmissão vertical, ou seja, quando a mãe e a criança recebem TARV adequada há uma chance muito maior na redução da transmissão mãe-filho do que quando administrado isoladamente^{52,63}. Entre as mães não tratadas, 70% dos recém nascidos expostos correm o risco de se infectarem ainda durante o trabalho de parto^{56,64}.

O estudo *Strategic Timing of AntiRetroviral Treatment*⁶⁵ (START) investigou o tempo ideal para início da TARV em mais de 200 locais em todo o mundo e demonstrou forte evidência dos benefícios da TARV introduzida precocemente, ou seja, para indivíduos com alta contagem de células CD4 (maior que 500 células/mm³) e assintomáticos na redução da morbidade e mortalidade⁶⁶. Considerando que na população pediátrica as opções de medicamentos são restritas e sendo a infecção pelo HIV uma doença crônica, deve-se ponderar uma abordagem racional para a introdução da TARV³⁰.

A evolução da infecção pelo HIV é mais rápida em crianças do que em adultos; além disso, os parâmetros (exames de Linfócitos T CD4 e CV) parecem menos sensíveis para predizer o risco de progressão e o benefício evidente do início imediato da TARV, tanto em relação a desfechos clínicos quanto para a redução do processo inflamatório e dos reservatórios virais⁶⁷.

O início do esquema terapêutico nas gestantes deve ser precoce,

preferencialmente após o primeiro trimestre, entre a 14^a e a 28^a semana de gravidez, pois o risco de transmissão é mais alto nesse período. Uma vez que foi iniciado a TARV na gestação, esta deverá ser mantida e readequada, se necessário, após o parto^{10,58}. Conforme determinação do MS¹⁵ para a redução da transmissão vertical no pós-parto, os filhos nascidos de mães infectadas pelo HIV devem receber zidovudina (AZT) solução oral como profilaxia da infecção pelo HIV. A quimioprofilaxia com AZT deverá ser administrada preferencialmente imediatamente após o nascimento, sendo prescrito por 4 semanas. Após esse período o RN só iniciará o tratamento com TARV mediante diagnóstico laboratorial^{10,15,52,56-58}.

Independente da sintomatologia clínica, CV ou classificação imunológica, o MS¹⁵ recomenda atualmente iniciar a TARV em todas as crianças e adolescentes. Para crianças menores de seis anos de idade, devem-se considerar os critérios laboratoriais de contagem de células CD4, conforme a Tabela 1, pois são parâmetros para início do tratamento recomendado pelo MS^{15,67}.

Tabela 1 - Categorias imunológicas da classificação da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes menores de 13 anos.

Fonte: Ministério da Saúde, 2017¹⁵.

Cabe salientar que o protocolo anterior adotado pelo MS recomendava iniciar a TARV em todos os menores de 12 meses de idade assintomáticos⁶⁸. Em crianças acima de 1 ano de idade, devia-se analisar os critérios clínicos do CDC⁵⁰ (Anexo A) e critérios laboratoriais, considerando contagem de células CD4 e CV (Tabela 2).

CLASSIFICAÇÃO IMUNOLÓGICA	IDADE NA DATA DA CONTAGEM DE LT-CD4+					
	< 1 ano	%	1 a < 6 anos	%	≥ 6 anos	%
	céls/mm ³		céls/mm ³		céls/mm ³	
1 – Ausente/sem	≥1.500	≥25	≥1.000	≥25	≥500	≥25
2 – Moderada	750–1.499	15–24	500–999	15–24	200–499	15–24
3 – Grave	<750	<15	<500	<15	<200	<15

Tabela 2 - Parâmetros clínicos, imunológicos e virológicos para início da terapia antiretroviral em crianças, por faixa etária.

Idade	Critérios	Recomendação
<12 meses	Independentemente de manifestações clínicas, LT-CD4+ e carga viral	Tratar
1 a 4 anos	Critérios clínicos: - Categoria CDC B* ou C ou	Tratar
	Critérios laboratoriais: - LT-CD4+ : <25% ou	Tratar
	-Carga viral: >100.000 cópias/ml	Tratar
≥5 anos	Critérios clínicos: - Categoria CDC B* ou C ou	Tratar
	Critérios laboratoriais: - LT-CD4+ : <500 células/mm ³ OU	Tratar
	Carga viral: >100.000 cópias/ml	Tratar

Fonte: Ministério da Saúde, 2014⁶⁸.

A contagem de células CD4 varia muito nos primeiros anos de vida e a interpretação laboratorial deve ser muito cuidadosa. Por exemplo, se a criança foi vacinada ou teve alguma infecção, o resultado pode apresentar-se alterado, sendo necessário repetir o exame com um mês de intervalo para confirmação dos valores^{15,69}. Um fator que é imprescindível levar em conta quanto à decisão para o início do esquema antirretroviral é que estamos tratando de crianças, então a comodidade posológica precisa ser considerada. Ainda, após o início do tratamento, há alguns fatores limitantes da resposta à TARV que são: as falhas a terapia, determinada pela falha da adesão ao esquema ARV; toxicidade; efeitos adversos do fármaco e resistência viral^{15,50,56}. A presença de tuberculose é outro fator considerável que pode limitar o uso de alguns fármacos no esquema, ou até mesmo retardar o início do tratamento, pois pode haver interação medicamentosa dos medicamentos da tuberculose e a TARV¹⁵.

De acordo com o Protocolo anterior, quando a criança chegava na adolescência, mais precisamente na fase maturar, já não se levava mais em conta a idade cronológica para a escolha do tratamento, mas a escala de *Tanner*, que é um instrumento para determinação do estágio puberal. Não deveria se deve tomar decisão de iniciar a TARV com base em apenas uma única medida laboratorial.

Iniciava-se então o tratamento, independente da CV, contagem de linfócitos T CD4 e sintomatologia^{50,68}.

A adesão ao tratamento varia de acordo com cada paciente e seu cuidador e é um processo contínuo e precisa ser monitorado desde o início e ao longo de toda terapia⁶⁴. A adesão pode ser definida como a habilidade do paciente em seguir um plano de tratamento, que envolve muito mais que uma simples ingestão de medicamentos, mas também o vínculo que esse paciente tem com a equipe de cuidado, o acompanhamento clínico e laboratorial, a adequação do tratamento a hábitos e necessidades individuais^{15,64}.

Os fatores mais comumente associados à adesão entre crianças e adolescentes são: atraso no desenvolvimento físico e cognitivo, cuidadores com dificuldade de compreensão sobre o tratamento, dificuldade de relacionamento e comunicação entre pais e filhos, preconceitos na escola e entre amigos e atitudes preconceituosas e de revolta frente a uma revelação de diagnóstico inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico^{15,70}.

Cruz e colaboradores⁶⁴ explicam que não existe um padrão de base para mensurar uma adesão adequada, mas pode-se avaliar a adesão com emprego de questionários sobre doses, contagem de comprimidos, registro de visitas na farmácia. O MS¹⁵ recomenda a utilização de entrevista, registro de farmácia ou avaliação psicológica para avaliar a adesão, ressaltando ainda que a informação prestada pelos cuidadores e pela própria criança nem sempre fornece dados concordantes. Lembrando que o maior determinante para o sucesso terapêutico é a adesão ao tratamento⁶⁴.

No contexto pediátrico, é fundamental a participação dos pais e cuidadores, em entender a importância do tratamento e aprender a administrar a medicação nas crianças¹⁵. Vale ainda ressaltar que, em se tratando de uma população pediátrica, a adesão é um desafio que sofre oscilações, que demanda uma atenção permanente¹⁵. O acompanhamento da adesão cabe a todos os envolvidos, tendo como principal ferramenta a abordagem de cada caso por meio do diálogo franco entre crianças, adolescentes, cuidadores e equipe. Valorizar suas histórias de vida e vivências, além de incluí-las no próprio cuidado, são fatores essenciais para a efetividade do tratamento^{15,71,72}.

1.1.1.7 Qualidade de vida

Há maneiras geralmente regulares para mensurar a frequência e gravidade das doenças. O mesmo não ocorre em relação a mensuração do bem estar e a QV³. A OMS³ define qualidade de vida como:

..."percepção individual de sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente afetado de forma complexa pela saúde física da pessoa, estado psicológico, crenças pessoais, relações sociais e sua relação com características salientes de seu ambiente".

A QV nos dias de hoje surge como um novo interesse na área de Ciências da Saúde, relacionada diretamente com a promoção da saúde. Ela pode estar relacionada diretamente à percepção de vida, dependendo da interpretação que cada indivíduo faz dos acontecimentos cotidianos^{73,74}. QV representa bem estar geral dos indivíduos¹⁴. Estudos sobre a QV relacionada a saúde tem como objetivo fornecer uma estimativa do impacto do tratamento das doenças crônicas em que a melhora do estado funcional e bem estar podem ser considerados como um resultado fundamental²⁷.

O diagnóstico do HIV/aids impõe um momento crítico na vida do indivíduo, causando um grande impacto emocional ao paciente e aos seus familiares, principalmente quando a doença já está em estágio avançado^{14,15,28}. O enfrentamento da doença e a incorporação da mesma ao processo de viver são questões que normalmente geram ansiedade e sofrimento. Quando se trata de uma criança, o cuidado deve ser ainda maior. A demora excessiva na revelação do diagnóstico pode levar à descoberta por outras vias, aumentando as chances das informações sobre a enfermidade serem incorretas e imprecisas, podendo ocasionar confusão e desconfiança^{15,28,75}. Os desconfortos físicos e psicológicos vivenciados pelo paciente que vive com HIV ocorrem simultaneamente a outros enfrentamentos, como o medo, preconceito e, a luta incessante no curso da doença interferem significativamente na QV^{14,28}.

Em relação a QV relacionada aos pacientes que vivem com HIV, o advento do acesso universal da TARV no Brasil desde 1996, contribuiu consideravelmente para a diminuição da mortalidade e doenças oportunistas em pacientes infectados, ocasionando assim um importante reflexo na sobrevida desses indivíduos^{10,15}. Com

um tratamento eficaz e disponível, o foco da atenção as pessoas que vivem com HIV está intensamente direcionado para a QV, associado simultaneamente a medidas de controle laboratorial, aos efeitos da TARV, comorbidades e prognóstico. Uma avaliação da QV nesse público tem o potencial de melhorar o atendimento, avaliando e monitorando os efeitos do tratamento, melhorar a relação entre a equipe de saúde e o paciente e rastrear as alterações no estado funcional ao longo do tempo⁷⁴.

Entretanto, enquanto a TARV por sua vez melhora e prolonga a vida das pessoas infectadas pelo HIV, por outro lado, está associada também a uma variedade de efeitos colaterais, incluindo as alterações morfológicas do corpo, podendo afetar negativamente na QV a longo prazo⁶⁸. Os fatores que afetam a QV infantil são muito complexos. A estrutura familiar é importante: as crianças que vivem em famílias HIV/aids afetadas relatam uma QV menor do que aquelas de famílias não afetadas⁷⁵.

Em uma população pediátrica acometida pelo HIV, o conhecimento da família e do paciente em relação ao tratamento melhorou muito nos últimos anos e o acesso as opções terapêuticas possibilitou a redução da morbidade e mortalidade, proporcionando uma melhora na QV dessas crianças⁷⁶. Entretanto, o conhecimento do diagnóstico e a compreensão da criança no que diz respeito ao contexto do tratamento, além de monitoramento constante da equipe de saúde, são garantias para uma real adesão, fundamentais para alcançar o objetivo terapêutico, consequentemente uma melhora da qualidade de vida¹⁵.

Sebi Das e colaboradores²⁹ afirmam que pode ocorrer, muitas vezes, dos pais não terem revelado o diagnóstico para a criança. Assim, a mesma por não estar ciente de sua doença sofre uma certa privação do efeito negativo que a mesma faculta, resultando dessa forma em um bem estar social e emocional. Para Mbalinda⁷⁴, o constante medo de ter o seu diagnóstico descoberto pelos amigos, o ressentimento e raiva em relação a seus pais e a incerteza sobre como viver uma vida normal são desafios vividos por crianças e adolescentes que vivem com HIV que afetam demasiadamente na QV.

Acredita-se ainda que a escolaridade interrompida e o isolamento social é um fator provável que ameaça o bem estar infantil, gerando estresse, afetando o bem estar psicológico da criança, provocando um potencial declínio na QV de pacientes que vivem com HIV²⁷. O bem-estar psicológico é um conjunto de competências emocional, comportamental e social, sendo considerado um dos elementos mais importantes da saúde e desenvolvimento das crianças²⁷. QV em crianças infectadas

pelo HIV, para Sebi Das e colaboradores²⁹, não se refere apenas ao bem-estar físico, mas inclui também o bem-estar emocional e social.

Ajudar as crianças que convivem com HIV a atingir uma ótima QV é um objetivo importante para programas de HIV em todo o mundo²⁶. Os primeiros estudos sobre esta temática coincidiram com o lançamento do AZT, sendo que a avaliação da QV tinha como propósito dar suporte às decisões clínicas e identificar diferenças entre tratamentos nos ensaios clínicos⁷⁷.

Desde a infância até a adolescência, a infecção por si só do HIV está associada a alterações da QV. No entanto, foram levantadas questões sobre o uso da TARV e sobre como esta pode afetar a QV das pessoas que vivem com HIV/aids, negativamente ou positivamente⁷⁸. A morbidade relacionada à infecção pelo HIV foi significativamente reduzida com o uso da TARV^{18,78}. Porém, a necessidade de uso continuado da TARV está associada ao surgimento de complicações, incluindo alterações hepáticas, renais, cardiovasculares e ósseas, além de alterações metabólicas⁷⁹. A associação entre a terapia e a QV é clara²⁶, alguns estudos publicados relatam declínio na QV de pacientes após o início da TARV, possivelmente devido a eventos adversos relacionados a terapia⁸⁰⁻⁸². Efeitos colaterais, mesmo que considerados leves, tais como tonturas, náuseas e problemas de pele, influenciem de forma significativa e negativa a QV, não só física, quanto a emocional dos pacientes⁷⁸.

Quando se pesquisa a QV em crianças e/ou adolescentes que vivem com HIV/aids, o instrumento para avaliação deve abranger questões específicas da doença ou do tratamento. A avaliação em si da QV em crianças/adolescentes fica comprometida se for utilizado somente um único questionário para todas as idades, da infância até a adolescência, pois o desenvolvimento muda de acordo com a idade²³.

Para avaliar de forma abrangente o impacto geral da infecção pelo HIV nas vidas da crianças e adolescentes e para informar melhor os gestores em saúde sobre as diversas necessidades dessa população, as medidas de QV relacionadas à saúde estão sendo cada vez mais utilizadas como alternativas mais eficientes para avaliações clínicas da saúde^{25,26}. De acordo com o pesquisado, apenas um instrumento que mensura a QV em crianças e adolescentes que vivem com HIV foi traduzido para a cultura brasileira em um estudo conduzido e validado na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo²³.

Após traduzido e validado, o instrumento foi utilizado no ano de 2013 apenas

na faixa etária de 12-18 anos, em 61 adolescentes, no Centro de Saúde Geraldo Horácio de Paula Souza, vinculado à Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo²⁴.

O instrumento utilizado nessa pesquisa é *Quality of Life Assessment* (QLA). O mesmo tem três versões específicas para as faixas etárias de 6 meses a 4 anos, 5 a 11 anos e 12 a 20 anos. Os estudos de dos quais foram extraídos os domínios do questionário de qualidade de vida para crianças e adolescentes com HIV/aids são: Avaliação Geral da Saúde (6 meses a 20 anos de idade) – as questões foram adaptadas do questionário *Aids clinical trials group* (ACTG) *Quality of life* (QOL) para adultos⁸³ e de outro estudo com adultos⁸⁴.

Avaliação do Estado Físico (6 meses a 4 anos de idade) – essa escala é o Funcional Status II (R)⁸⁵ usada para avaliar o Estado Físico de crianças com doenças crônicas. Essa medida tem sido largamente utilizada e tem demonstrado boa validade em diferentes grupos de crianças⁸⁶.

Avaliação do Estado Físico (5 a 20 anos de idade) – os itens dessa escala são do questionário ACTG QOL para adultos⁸³ e foram desenvolvidos a partir do *Medical Outcomes Study*⁸⁷. Essa escala verifica como a saúde tem interferido nas atividades físicas.

Resistência Física (6 meses a 11 anos) – utiliza, na sua composição, as questões do *Child Health Supplement do National Health Interview Survey of 1988*⁸⁸. Essa escala avalia a capacidade da criança se recuperar de desafios físicos e psicológicos/emocionais.

Avaliação da Saúde Psicológica (5 a 20 anos de idade) – essa escala é o *Behavior Problem Index* (BPI) adaptado do *Child Behavior Checklist*. É uma escala usada para avaliar problemas de comportamento e pode indicar que a criança está diante de dificuldades psicológicas. Estudos mostraram a capacidade dessa escala discriminar crianças com e sem problemas crônicos^{89,90}. Problemas crônicos dizem respeito a 19 possíveis problemas de saúde que as crianças possam ter (asma, artrite, câncer, fibrose cística, diabetes, entre outros⁸⁹.

Sintomas ou Sinais (6 meses a 20 anos de idade) – essa escala é composta por 18 questões do ACTG QOL para adultos⁸³ e é usada para verificar o quanto de desconforto a criança/adolescente sente diante dos sintomas. Estes sintomas incluem dor, sintomas gastrointestinais, sintomas respiratórios, febre ou perda de apetite e podem ser atribuídos a progressão da doença, efeitos colaterais de medicamentos ou

intercorrência da própria doença. Outras 2 questões referentes a diarreia e dor de ouvido foram acrescentadas pela autora que validou e traduziu o questionário, pois são mais comuns em crianças²³.

O domínio das Atividades Pessoais e Sociais inclui itens que descrevem diferentes tipos de constructos como limitações nas atividades diárias (respostas do tipo sim e não) e dias gastos ou passados na cama no último mês (número de dias). Esse tipo de constructo não chega a ser considerado uma escala e, sim, um índice, pois na sua composição existem questões do tipo sim e não (qualitativas nominais) e questões que são escalas (quantitativas contínuas)⁹¹.

O domínio Utilização dos Serviços de Saúde é mais utilizado para fazer comparações com os outros domínios de qualidade de vida⁹². Foram adotadas questões do *National Center for Health Statistics* (NHIS). Estas referem-se ao número de noites passadas no hospital nas últimas 4 semanas, ao número de visitas ao médico ou outro profissional de saúde, número de visitas domiciliares de enfermeiro ou outro profissional de saúde e número de vezes que ligou para uma clínica, médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde para uma consulta, pelo telefone, acerca da saúde da criança.

Por ser esse um tema de interesse mundial, por não haver estudos a respeito da QV em crianças e adolescentes que vivem com HIV e que englobem diferentes faixas etárias no Brasil e em Santa Catarina; o corrente trabalho torna-se necessário.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Aferir a qualidade de vida em crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) – Florianópolis - Santa Catarina.

2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ✓ Descrever o perfil demográfico das crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids atendidos;
- ✓ Descrever as características clínicas e laboratoriais da população em estudo;
- ✓ Descrever a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids;
- ✓ Correlacionar as características clínicas, laboratoriais e demográficas com a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids.

3. MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Foi realizado um estudo epidemiológico observacional de delineamento transversal.

3.2 POPULAÇÃO, LOCAL, TEMPO E AMOSTRA

Foram avaliadas crianças e/ou adolescentes que vivem com HIV em acompanhamento, atendidas no período de julho de 2016 a fevereiro de 2017, no Hospital Dia do HIJG – Florianópolis - Santa Catarina.

O acompanhamento individual de cada paciente que vive com HIV atendido no referido Hospital ocorre a cada dois meses, onde o mesmo realiza consulta, retirada de medicamentos e coleta de exames. Entre os pacientes estão RN expostos, adolescentes, pacientes em tratamento e pacientes portadores apenas em acompanhamento.

O Hospital citado é vinculado à Secretaria de Estado da Saúde. A unidade é especializada em: cardiologia, cirurgia, endocrinologia, gastroenterologia, cabeça e pescoço, hebiatria, infectologia, nefrologia, neonatologia, neurologia, nutrologia, oncohematologia, queimadura, pediatria geral, pneumologia, psiquiatria e terapia intensiva. O local é referência no atendimento a crianças menores de 15 anos que vivem com HIV. O Hospital atua como polo de referência estadual para as patologias de média e alta complexidade, sendo: 54,5% paciente oriundos de Florianópolis e da Grande Florianópolis e 45,5% de outros municípios do Estado de Santa Catarina. Atualmente conta com 155 leitos ativos e 840 funcionários. No mês de agosto de 2017 teve 7.163 atendimentos de emergência, 9.918 consultas de emergência e 553 cirurgias. Apresenta um índice de mortalidade geral de 1,05%⁹³.

A amostragem foi não probabilística, consecutiva e por conveniência. Considerando-se uma diferença a ser detectada de 15 pontos em uma escala de 100 pontos possíveis em relação à qualidade de vida de indivíduos pertencentes à população normal, com desvio padrão de 10, nível de significância de 5%, poder do

teste de 80% e teste de hipótese monocaudal, uma amostra de 49 indivíduos foi calculada⁹⁴.

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo aqueles que preencheram os critérios diagnósticos de infecção pelo HIV, entre 6 meses a 14 anos 11 meses e 29 dias, de ambos os sexos, com ou sem desenvolvimento de aids e que assinaram (ou seus responsáveis legais) o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e Termo de Assentimento (Apêndice B) (quando necessário).

3.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos do estudo aqueles indivíduos com estado clínico que impossibilitou a realização das entrevistas e aqueles cujos pais e/ou responsáveis não responderam o questionário até o fim.

3.5 COLETA DE DADOS

Todas as informações referentes à pesquisa foram coletadas por meio de uma entrevista com os pacientes que vivem com HIV/aids atendidos no Hospital Dia do HIJG – Florianópolis - Santa Catarina e a análise de seus respectivos prontuários.

Os pacientes ou seus responsáveis com diagnóstico confirmado de HIV/aids foram abordados no Hospital Dia durante a consulta médica e foram convidados a participar da pesquisa, sendo que sua anuência se deu mediante assinatura do TCLE e Termo de Assentimento, quando necessário. Em caso de concordância, foram coletadas as assinaturas nos termos.

O instrumento de coleta de dados demográficos e clínicos foi elaborado pelos autores dessa pesquisa e encontra-se no Apêndice C.

O instrumento utilizado para Avaliação da Qualidade de vida dos pacientes foram questionários específicos de acordo com a faixa etária (6 meses a 4 anos, 5 a 11 anos e 12 a 14 anos 11 meses e 29 dias (Anexo B). O instrumento inclui os seguintes domínios: (1) Avaliação Geral da Saúde, (2) Avaliação do Estado Físico, (3) Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais, (4) Utilização de Serviço de Saúde, (5)

Sintomas ou Sinais e (6) Avaliação da Saúde Psicológica; sendo que esse último só existe na versão das duas últimas faixas etárias. A tradução para a cultura brasileira, bem como a validação do instrumento utilizado foi realizada por Costa²³ no ano de 2007²³.

Para validação, o instrumento acima citado foi verificado pela pesquisadora através da avaliação da equivalência conceitual e foi verificado que os itens que compõem o instrumento original de qualidade de vida representam adequadamente as dimensões da qualidade de vida no contexto cultural brasileiro. Foi realizada a avaliação da equivalência semântica, sendo que nessa etapa da retradução foi verificada, de uma maneira geral, uma boa equivalência dos itens da retradução, quando comparados com os do instrumento original, realizados no ano de 2005²³.

A aplicação do questionário foi realizada pela autora da dissertação. Mesmo que o paciente fosse atendido por mais de uma vez no ambulatório, o questionário foi respondido somente na primeira consulta a partir do início do estudo.

Dados laboratoriais e de tratamento foram coletados também no prontuário físico e eletrônico dos pacientes.

3.6 VARIÁVEIS DE ESTUDO

Quadro 1 - Variáveis do roteiro de entrevista.

(continua)

Variáveis	Tipo	Natureza	Proposta de utilização
Idade	Independente	Quantitativa contínua	Em anos completos
Faixa etária	Independente	Qualitativa ordinal	1 a 4, 5 a 11, 12 a 14 anos
Gênero	Independente	Qualitativa nominal dicotômica	Masculino e Feminino
Etnia	Independente	Qualitativa nominal dicotômica	Branco e não branco
Forma de transmissão	Independente	Qualitativa nominal policotômica	(1) Transfusão de sangue; (2) Mãe biológica HIV positiva; (3) Acidente ou contato com sangue infectado pelo vírus do HIV; (4) Estupro; (5) Relação sexual sem uso de preservativo;

(conclusão)

			(6) Não sabe
Tempo de diagnóstico	Independente	Quantitativa contínua	Em meses completos
CD4	Independente	Qualitativa nominal policotômica	< 350 células/mm ³ 350-500 células/mm ³ > 500 células/mm ³
CV	Independente	Qualitativa nominal policotômica	0-400 cópias/mL 401-1000 cópias/mL 1001-10.000 cópias/mL 10.001-100.000 cópias/mL > 100.000 cópias/mL
Uso de TARV	Independente	Qualitativa nominal	Sim, não
Tempo de uso de TARV	Independente	Quantitativa contínua	Em anos completos
Esquema terapêutico	Independente	Qualitativa nominal policotômica	Não estão em uso Monoterapia Terapia dupla (ITRN+IP) Terapia tripla (ITRN+ITRNN) Terapia tripla (ITRN+IP) Terapia tripla (ITRN+ITRNN+IP)
Falha terapêutica	Independente	Qualitativa nominal dicotômica	Sim, não
Realizou o exame de genotipagem	Independente	Qualitativa nominal dicotômica	Sim, não

ITRN: Inibidor da transcriptase reversa análogo de nucleosídeo, ITRNN: Inibidor da transcriptase reversa não-análogo de nucleosídeo, IP: Inibidor de protease.

Quadro 2 - Variáveis do Questionário de Qualidade de Vida.

(continua)

Variáveis (domínios do questionário)	Tipo	Natureza	Proposta de utilização
Avaliação Geral da Saúde	Dependente	Quantitativa contínua	Escore variando de 0 a 100
Avaliação do Estado Físico	Dependente	Quantitativa contínua	Escore variando de 0 a 100
Resistência Física	Dependente	Quantitativa contínua	Escore variando de 0 a 100
Avaliação da Saúde Psicológica	Dependente	Quantitativa contínua	Escore variando de 0 a 100
Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais	Dependente	Quantitativa contínua	Escore variando de 0 a 100

(conclusão)

Variáveis (domínios do questionário)	Tipo	Natureza	Proposta de utilização
Utilização dos Serviços de Saúde	Dependente	Quantitativa contínua	Escore variando de 0 a 100
Sintomas ou Sinais	Dependente	Quantitativa contínua	Escore variando de 0 a 100

3.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Foi elaborado um banco de dados em planilha do Microsoft Excel, posteriormente exportada para o software IBM SPSS Statistics 18.0®, para realização da análise estatística.

Os resultados foram sumarizados como números absolutos e percentuais para variáveis nominais, média e desvio padrão ou mediana e valor mínimo e máximo para variáveis numéricas. Foi realizado o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov ou Shapiro-Wilk, conforme apropriado. Como nem todos os escores do questionário de qualidade de vida apresentaram distribuição paramétrica, optou-se por utilizar testes não paramétricos. As associações foram avaliadas por meio do teste de *Mann Whitney* e coeficiente de correlação de *Spearman*.

A pontuação do questionário de Qualidade de Vida foi calculada para cada domínio e de acordo com as faixas etárias específicas. Todos eles variam de 0 a 100 sendo que 0 indica uma pior qualidade de vida e 100 a melhor. Todas as fórmulas para o cálculo dos escores estão no quadro abaixo, que foi utilizado no estudo de Costa (2007)²³ e será calculado da seguinte maneira: $\text{escore do domínio de qualidade de vida} = \frac{[(\text{Soma máxima dos itens da escala} - \text{Soma mínima dos itens da escala}) / \text{amplitude da escala}] \times 100}{1}$.

Foi considerado um nível de significância de 5%.

Quadro 3 - Fórmulas para o cálculo dos escores dos domínios do questionário de qualidade de vida.

Domínio	Faixa etária	Fórmula	Valores da soma dos escores		
			Mínimo	Máximo	Amplitude
I. Avaliação Geral da Saúde	6 meses a 4 anos	$[(QIA1+QIA2+QIA3-3)/27]*100$	3	30	27
	5 a 20 anos	$[(QIA1+QIA2+QIA3+QIA4-4)/36]*100$	4	40	36
I. Resistência Física	6 meses a 11 anos	$[(QIB1+QIB2+QIB3+QIB4+QIB5+QIB6+QIB7-7)/14]*100$	7	21	14
II. Avaliação do Estado Físico	6 meses a 4 anos	$[(QII1+QII2+QII3+QII4+QII5+QII6+QII7+QII8+QII9+QII10+QII11+QII12+QII13+QII14-14)/28]*100$	17	42	28
	5 a 20 anos	$[(QII1+QII2+QII3+QII4+QII5+QII6-6)/24]*100$	6	30	24
III. Avaliação da Saúde Psicológica	5 a 20 anos	$[(QIII1+QIII2+QIII3+...+QIII28-28)/56]*100$	28	84	56
IV. Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais	6 meses a 4 anos	$[(QIVA1+QIVA2+QIVB1+QIVB2+QIVB3+QIVB4+QIVB5-7)/15]*100$	7	22	15
	5 a 20 anos	$[(QIVA1+QIVA2+QIVB2+QIVB3+QIVB4+QIVB5+QIVB6)-7)/15]*100$	7	22	15
V. Utilização dos Serviços de Saúde	6 meses a 20 anos	$[(QVA1+QVA2+QVA3+QVA4+QVB1+QVB2+QVB3+QVB4+QVB5+QVB6-10)/26]*100$	10	36	26
VI. Sintomas e Sinais	6 meses a 20 anos	$[(QVI1+QVI2+QVI3+...+QVI20-20)/100]*100$	20	120	100

Fonte: Costa, 2007²³.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O estudo está fundamentado na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁹⁵ que incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, a autonomia, a não maleficência, a beneficência, a justiça e a equidade, dentre outros. O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do HIJG sob parecer nº 008-2016

(Anexo C) e após foi submetido, via Plataforma Brasil, e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL) sob parecer número 1.615.089 (Anexo D) e Comitê de Ética do HJG sob parecer número 1.672.247 (Anexo E).

O presente estudo poderia apresentar riscos para o participante da pesquisa como o possível constrangimento ao expor sua intimidade familiar. Quanto ao constrangimento em responder determinadas perguntas a respeito da doença ou suas limitações, o participante poderia a qualquer momento se retirar do estudo ou recusar-se a responder. No entanto, esses riscos foram minimizados, pois toda e qualquer informação coletada foi e será mantida em absoluto sigilo pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas. Além disso, foi oferecida uma sala privativa para responder as perguntas, na companhia da pesquisadora, para diminuir qualquer desconforto ou incômodo.

Ao participar desta pesquisa o paciente não teve nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo tenha trazido subsídios suficientes que demonstrem quais variáveis podem implicar ou influenciar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids. Nesse sentido o estudo poderá contribuir para que autoridades em saúde pública tomem conhecimento a respeito do que infere na Qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids e em função disso, proporcione uma análise de uma possível mudança no estilo de vida, através do processo psicoterapêutico e social em relação à maior capacidade de enfrentamento da doença.

Salienta-se que os dados serão mantidos sob a guarda dos pesquisadores; arquivados confidencialmente por cinco anos após a conclusão da pesquisa, sendo descartados posteriormente, por incineração.

4. RESULTADOS

Foram avaliados 88 crianças e adolescentes com diagnóstico de HIV. A média de idade dos pacientes foi de 9,3 anos $\pm$ 3,89 anos, com mínimo de 1 e máximo de 14 anos. (Tabela 3).

Tabela 3 - Caracterização demográfica das crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão - Florianópolis - Santa Catarina, 2016-2017.

Variável	n	%
Sexo		
Masculino	42	47,7
Feminino	46	52,3
Faixa etária (anos)		
1-4	10	11,4
5-11	47	53,4
12-14	31	35,2
Etnia		
Branca	33	37,5
Não branca	55	62,5

A quase totalidade dos casos, 98,9% (87), adquiriu o HIV por transmissão vertical. Houve apenas um caso (1,1%) em que a transmissão se deu por estupro. O tempo médio de diagnóstico do HIV foi de 28,07 $\pm$ 21,13 meses, com mínimo de 2 meses e máximo de 112 meses.

A maioria dos pacientes avaliados (79,5%) apresentou, no período de estudo, contagem de linfócitos T CD4 acima de 500 células/mm³ e carga viral abaixo de 400 cópias/mL (63,6%) (Tabela 4).

Tabela 4 - Caracterização clínica e laboratorial das crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis-Santa Catarina, 2016-2017.

Variável	n	%
Linfócitos T CD4 (células/mm³)		
< 350	8	9,1
350-500	10	11,4
> 500	70	79,5
Carga Viral (cópias/mL)		
0-400	56	63,6
401-1000	9	10,2
1001-10.000	7	8,0
10.001-100.000	12	13,6
> 100.000	4	3,6
Uso de antirretroviral		
Sim	80	90,9
Não	6	6,8
Nunca usou	2	2,3
Esquema terapêutico atual		
Não estão em uso	4	4,5
Monoterapia	1	1,1
Terapia dupla (ITRN+IP)	2	2,3
Terapia tripla (ITRN+ITRNN)	26	29,5
Terapia tripla (ITRN+IP)	54	61,4
Terapia tripla (ITRN+ITRNN+IP)	1	1,1
Falha terapêutica		
Sim	5	5,7
Não	83	94,3

ITRN: Inibidor da transcriptase reversa análogo de nucleosídeo, ITRNN: Inibidor da transcriptase reversa não-análogo de nucleosídeo, IP: Inibidor de protease.

O tempo de uso da TARV apresentou mediana de 7 anos, com mínimo de 1 e máximo de 13 anos.

Os domínios do questionário de qualidade de vida apresentam pontuações de podem variar de zero (pior qualidade de vida) a 100 pontos (melhor qualidade de vida). Os resultados encontrados para a pontuação dos domínios encontram-se demonstrados nas Tabelas 5, 6 e 7. Os mesmos foram separados de acordo com as faixas etárias dos questionários.

Na tabela 5 esta apresentado os resultados dos domínios do questionário de Qualidade de Vida aplicado a crianças de 1 a 4 anos que vivem com HIV. Todos os domínios alcançaram escores acima do percentil 60. Os melhores escores foram observados nos domínios Utilização dos Serviços de Saúde (USS) (95,0) e Sintomas e Sinais (SS) (92,3) e o pior escore foi observado no domínio Resistência Física (RF) (64,7).

Tabela 5 - Resultados dos domínios do questionário de Qualidade de Vida aplicado a crianças de 1 a 4 anos que vivem com HIV atendidas no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis-Santa Catarina, 2016-2017.

Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Avaliação Geral da Saúde (AGS)	80,7	16,9	44,4	100
Resistência Física (RF)	64,3	24,5	21,4	100
Avaliação do Estado Físico (AEF)	77,5	12,1	57,1	96,4
Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais (AAPS)	82,6	18,6	53,3	100
Utilização dos Serviços de Saúde (USS)	95,0	6,5	84,6	100
Sintomas e Sinais (SS)	92,3	12,7	58,0	100

Quando analisou-se os resultados dos domínios do Questionário de Qualidade de Vida aplicado a crianças de 5 a 11 anos que vivem com HIV, os melhores escores foram observados nos domínios USS (93,8), SS (91,0) e Avaliação do Estado Físico (AEF) (89,4) e o pior escore foi observado no domínio RF (62,3). Todos os domínios também alcançaram escores acima do percentil 60 (Tabela 6).

Tabela 6 - Resultados dos domínios do questionário de Qualidade de Vida aplicado a crianças de 5 a 11 anos que vivem com HIV atendidas no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis-Santa Catarina, 2016-2017.

Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Avaliação Geral da Saúde (AGS)	76,1	15,3	13,9	94,4
Resistência Física (RF)	62,3	22,7	14,3	100
Avaliação do Estado Físico (AEF)	89,4	23,0	0	100
Avaliação da Saúde Psicológica (ASP)	64,5	18,3	0	94,6
Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais (AAPS)	84,8	13,4	53,3	100
Utilização dos Serviços de Saúde (USS)	93,8	8,5	57,7	100
Sintomas e Sinais (SS)	91,0	7,9	71,0	100

Na tabela 7 esta apresentado os resultados dos domínios do questionário de Qualidade de Vida aplicado a adolescentes de 12 a 14 anos que vivem com HIV. Todos os domínios alcançaram escores acima do percentil 70. Os melhores escores foram observados nos domínios AEF (98,1), USS (96,5) e SS (93,3).

Tabela 7 - Resultados dos domínios do questionário de Qualidade de Vida aplicado a adolescentes de 12 a 14 anos que vivem com HIV atendidas no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis-Santa Catarina, 2016-2017.

Domínio	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Avaliação Geral da Saúde (AGS)	78,4	13,5	41,7	100
Avaliação do Estado Físico (AEF)	98,1	5,5	75,0	100
Avaliação da Saúde Psicológica (ASP)	76,1	16,8	30,4	100
Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais (AAPS)	86,0	9,5	60,0	100
Utilização dos Serviços de Saúde (USS)	96,5	3,6	88,5	100
Sintomas e Sinais (SS)	93,3	7,0	79,0	100

O domínio Avaliação do Estado Físico apresentou correlação significativa com o tempo de diagnóstico em meses ($r = 0,267$, $p = 0,012$) e com o tempo de uso da TARV em anos ($r = 0,291$, $p = 0,006$). O domínio avaliação da Saúde Psicológica aplicado a faixa etária de 5 a 14 anos apresentou correlação significativa com o tempo de diagnóstico em meses ($r = 0,257$, $p = 0,023$). Estes resultados encontram-se descritos no Quadro 04.

Quadro 04 - Distribuição da correlação dos escores dos domínios do questionário de Qualidade de Vida com as variáveis numéricas contínuas estudadas nas crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis-Santa Catarina, 2016-2017.

Variáveis numéricas contínuas	Avaliação Geral da Saúde ¹	Avaliação do Estado Físico ¹	Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais ¹	Utilização dos Serviços de Saúde ¹	Resistência Física ¹	Sintomas e Sinais ¹	Avaliação da Saúde Psicológica ¹
Tempo de diagnóstico (meses)	-0,137	0,267*	-0,053	-0,011	0,246	0,073	0,257*
<i>p</i>	0,204	0,012	0,626	0,918	0,065	0,501	0,023
Tempo de uso de terapia antiretroviral (anos)	0,107	0,291*	0,018	0,000	-0,069	-0,026	0,105
<i>p</i>	0,326	0,006	0,872	0,997	0,615	0,811	0,361

¹ Correlação de Spearman. * $p < 0,05$. O domínio Resistência Física só foi aplicado para a faixa etária de 1 a 11 anos. O domínio Avaliação da Saúde Psicológica só foi aplicado na faixa etária de 5 a 14 anos.

O Quadro 5 demonstra a comparação das médias dos escores dos domínios do questionário de qualidade de vida de acordo com as características demográficas dos participantes do estudo. A avaliação do Estado físico apresentou associação significativa com a faixa etária, ou seja melhores escores quanto maior a faixa etária. A avaliação da Saúde Psicológica apresentou associação significativa com a faixa etária.

Quadro 05- Distribuição das médias dos escores dos domínios do questionário de Qualidade de Vida de acordo com os aspectos demográficos das crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis-Santa Catarina, 2016-2017.

Aspectos demográficos	Avaliação Geral da Saúde	Avaliação do Estado Físico	Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais	Utilização dos Serviços de Saúde	Resistência Física	Sintomas e Sinais	Avaliação da Saúde Psicológica
Gênero							
Feminino	77,4 (14,7)	93,2 (16,8)	85,1 (12,7)	93,9 (8,3)	65,8 (21,7)	90,8 (9,5)	70,5 (16,6)
Masculino	77,5 (15,1)	88,8 (20,4)	84,9 (13,1)	96,1 (5,1)	59,2 (23,8)	93,3 (6,1)	67,6 (20,5)
<i>p</i>	0,940	0,248	0,979	0,266	0,307	0,352	0,702
Etnia							
Branca	77,4 (12,6)	92,0 (13,6)	86,5 (12,3)	96,0 (5,5)	59,0 (19,2)	92,1 (8,5)	69,9 (21,9)
Não Branca	77,5 (16,1)	90,6 (21,2)	84,1 (13,1)	94,3 (7,8)	64,5 (24,4)	91,8 (8,2)	68,7 (16,4)
<i>p</i>	0,514	0,916	0,416	0,326	0,433	0,639	0,511
Faixa etária (anos)							
1-4	80,7 (17,0)	77,5 (12,1)	82,7 (18,6)	95,0 (6,5)	64,3 (24,5)	92,3 (12,7)	
5-11	76,1 (15,4)	89,4 (23,0)	84,8 (13,4)	93,8 (8,5)	62,3 (22,7)	91,0 (7,9)	64,5 (18,3)
12-14	78,4 (13,5)	98,1 (5,5)	86,0 (9,5)	96,5 (3,6)		93,3 (7,0)	76,1 (16,8)
<i>p</i>	0,925	0,000*	0,682	0,740	0,770	0,657	0,005*

¹Média (Desvio padrão). Teste de *Mann Whitney*. * $p < 0,05$. O domínio Resistência Física só foi aplicado para a faixa etária de 1 a 11 anos. O domínio Avaliação da Saúde Psicológica só foi aplicado na faixa etária de 5 a 14 anos.

O Quadro 6 demonstra a comparação das médias dos escores dos domínios do questionário de qualidade de vida de acordo com as características clínicas e laboratoriais dos participantes do estudo. Não houve associação significativa com nenhuma das variáveis estudadas.

Quadro 06 - Distribuição das médias dos escores dos domínios do questionário de Qualidade de Vida de acordo com os aspectos clínicos e laboratoriais das crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão – Florianópolis-Santa Catarina, 2016-2017.

Aspectos clínicos e laboratoriais	Avaliação Geral da Saúde	Avaliação do Estado Físico	Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais	Utilização dos Serviços de Saúde	Resistência Física	Sintomas e Sinais	Avaliação da Saúde Psicológica
Linfócitos T CD4 (células/mm³)							
< 350	78,1 (10,9)	97,4 (4,95)	84,2 (10,0)	97,1 (3,4)	66,1 (12,2)	91,1 (9,5)	77,0 (14,8)
350-500	71,9 (22,8)	82,1 (33,2)	80,0 (18,3)	94,2 (6,6)	62,8 (29,2)	93,1 (6,7)	71,9 (22,8)
> 500	78,1 (13,9)	91,7 (16,6)	85,8 (12,2)	94,8 (7,4)	62,4 (23,1)	91,9 (8,4)	78,1 (13,9)
<i>p</i>	0,494	0,847	0,371	0,895	0,574	0,908	0,258
Carga Viral (cópias/mL)							
0-400	79,0 (13,4)	91,7 (17,2)	87,0 (11,0)	95,4 (7,3)	61,5 (22,9)	92,2 (8,6)	68,0 (19,2)
401-1000	74,7 (13,1)	97,7 (4,7)	77,8 (10,5)	96,1 (4,3)	71,4 (21,0)	92,8 (8,4)	76,0 (15,0)
1001-10.000	77,0 (11,4)	92,3 (18,7)	85,7 (16,5)	91,7 (6,0)	64,3 (18,2)	87,7 (8,9)	55,6 (16,7)
10.001-100.000	73,3 (23,2)	82,4 (29,5)	81,1 (19,0)	94,2 (6,7)	62,9 (29,5)	94,1 (6,0)	82,4 (9,4)
> 100.000	74,8 (14,9)	92,0 (16,1)	83,3 (8,6)	93,3 (11,0)	61,9 (14,9)	88,2 (7,4)	69,6 (17,0)
<i>p</i>	0,258	0,797	0,257	0,255	0,566	0,509	0,492
Uso de terapia antirretroviral							
Sim	76,8 (15,0)	90,9 (18,8)	85,2 (12,4)	94,9 (7,2)	61,6 (22,8)	92,0 (8,3)	69,4 (19,1)
Não	86,6 (3,7)	91,0 (20,1)	78,9 (17,6)	93,6 (4,6)	69,0 (15,9)	89,2 (7,7)	66,4 (11,6)
<i>p</i>	0,095	0,939	0,808	0,470	0,154	0,895	0,466
Esquema terapêutico atual							
Não esta em uso	82,2 (16,1)	98,1 (2,2)	81,7 (19,9)	95,2 (4,8)	92,8 (10,1)	91,7 (8,4)	61,9 (2,7)
Monoterapia	80,5	100,0	93,3	92,3	57,1	98,0	83,9
Terapia dupla (ITRN+IP)	84,7 (5,9)	100,0 (0,0)	93,3 (0,0)	92,3 (10,9)	89,3 (15,1)	90,5 (13,4)	62,5 (25,2)
Terapia tripla (ITRN+ITRNN)	79,0 (16,1)	87,7 (22,5)	85,4 (14,8)	93,6 (9,3)	62,0 (26,1)	92,0 (7,8)	72,1 (13,1)
Terapia tripla (ITRN+IP)	79,0 (16,1)	91,6 (17,7)	84,4 (11,6)	95,6 (5,9)	59,8 (20,1)	91,9 (8,6)	68,3 (21,0)
Terapia tripla (ITRN+ITRNN+IP)	77,8	95,8	93,3	96,1		94,0	67,8
<i>p</i>	0,180	0,829	0,239	0,321	0,110	0,850	0,920
Falha terapêutica							
Sim	77,2 (11,3)	94,2 (10,9)	85,3 (17,9)	97,7 (5,2)	52,4 (4,1)	96,6 (4,0)	75,9 (10,9)
Não	77,5 (15,1)	90,9 (19,0)	85,0 (12,6)	94,8 (7,1)	63,3 (23,3)	91,7 (8,3)	68,7 (18,8)
<i>p</i>	0,781	0,950	0,513	0,219	0,383	0,164	0,399

Teste de *Mann Whitney*. * $p < 0,05$. O domínio Resistência Física só foi aplicado para a faixa etária de 1 a 11 anos. O domínio Avaliação da Saúde Psicológica só foi aplicado na faixa etária de 5 a 14 anos.

5. DISCUSSÃO

A aids infantil foi descrita pela primeira vez em 1982, 18 meses após a ocorrência dos primeiros casos em adultos. A prevenção de novas infecções em crianças e o controle do HIV-1 em crianças infectadas são elementos essenciais para alcançar o objetivo de eliminar a infecção pediátrica pelo HIV⁹⁶. No entanto, os desafios para o seu controle extrapolam os limites da medicina, refletindo assim no comportamento, na cultura e nos costumes da população mundial^{30,31}. A avaliação da QV em crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids, em uma concepção multidimensional, permite obter informações relacionadas a vários aspectos do cotidiano sob a percepção do próprio paciente.

Nesse estudo foram avaliadas 88 crianças e adolescentes com diagnóstico de HIV. A média de idade dos pacientes foi de 9,3 anos $\pm$ 3,89 anos, com mínimo de 1 e máximo de 14 anos. Um estudo realizado em Ruanda em 15 Unidades de Saúde de diferentes níveis de atenção com 475 crianças infectados perinatalmente pelo HIV demonstrou que a media de idade foi de 11,1 anos. Cabe salientar que a faixa etária avaliada compreendeu crianças entre 7 e 14 anos¹⁶. Outro estudo que avaliou a qualidade de vida entre as crianças que vivem com HIV infectadas por transmissão vertical, em Uganda, com idades entre 6 e 18 anos, mostrou uma média de idade de 10,8¹⁸.

Apesar de não estar descrita na literatura uma predominância de distribuição da doença por sexo, a presença de maior número de participantes do sexo feminino (52,3%) corrobora um estudo desenvolvido semelhante a esse que utilizou o mesmo questionário de QV com crianças e adolescentes entre 6 meses e 20 anos e demonstrou que a maioria dos participantes do estudo eram do sexo feminino (57,8%)⁹⁷. Em contrapartida, outros estudos relacionados a QV em crianças e adolescentes que vivem com HIV apontam que a maioria dos pacientes avaliados são do sexo masculino^{16,18,26}. Segundo dados obtidos do MS⁹, no Brasil foram notificados até junho de 2016, 24.920 casos de aids em menores de 15 anos, 52,5% destes do sexo feminino.

A prevalência das crianças e adolescentes que declararam-se ser de etnia não branca foi de 62,5%. Conforme relatório da CDC⁹⁸ de 2004-2007, 85% dos diagnósticos de infecção perinatal pelo HIV ocorreram em negros ou afro-americanos

(69%) ou hispânicos ou latinos (16%). No Brasil, entre os casos registrados, observa-se 54,8% em indivíduos pretos e pardos⁹.

Como esperado, 98,9% (87) das crianças e adolescentes analisados adquiriram o HIV por transmissão vertical. A maioria das crianças infectadas pelo HIV adquire sua infecção através da transmissão de mãe para filho. A transmissão vertical do HIV ocorre durante três períodos: intraútero (durante a gravidez), intraparto (em torno do tempo de parto e parto) ou pós-natal através da amamentação^{33,51}. A gravidez e o período pós-parto representam o maior potencial de risco persistente de transmissão do HIV⁹⁶. Mais de 40% da transmissão vertical ocorre através do leite materno⁵¹. Um estudo de revisão de registro laboratorial de diagnóstico infantil com recém nascidos expostos, com idade inferior a 18 meses, mostrou que 48,9% dos bebês foram amamentados⁵².

O número de novas infecções por HIV entre crianças de 0 a 14 anos na América Latina e no Caribe diminuiu 55% entre 2010 e 2015. Isso indica que cerca de 28 mil infecções por HIV foram evitadas devido a intervenções da prevenção da transmissão vertical⁹⁹. Globalmente, o acesso a medicamentos contra o HIV para prevenir a transmissão do vírus de mãe para filho aumentou para 76% em 2016 (acima dos 47% registrados em 2010). Como resultado, as novas infecções por HIV entre crianças diminuiram 47% desde 2010¹⁰⁰. Nos últimos seis anos, houve uma queda de 36% nos casos de HIV/aids em menores de 5 anos, o que indica uma diminuição na transmissão da mãe para o filho¹⁰⁰. Conforme dados do MS⁹, a nível de Brasil, em relação à categoria de exposição entre os indivíduos menores de 13 anos, a quase totalidade dos casos (93,0%) tem como via de infecção a transmissão vertical⁹.

Um estudo com 99 crianças e adolescentes vítimas de estupro, com idade média de 16 anos (3-19 anos), mostrou que 93% dos pacientes receberam os medicamentos antirretrovirais pós exposição. Apesar de existir um grande número de estupros relatados na África poucos pacientes cumprem o período de seguimento pós-exposição¹⁰¹.

O tempo médio de diagnóstico do HIV foi de $28,07 \pm 21,13$ meses, com mínimo de 2 meses e máximo de 112 meses. Em um estudo semelhante a esse e utilizando o mesmo questionário, com pacientes entre 12 e 18 anos, de ambos os sexos, que vivem com HIV/aids, mostrou que o tempo de diagnóstico variou de 7 a 18 anos, com média de $13,1 \pm 2,7$ anos e mediana de 13 anos²⁴.

As características laboratoriais deste estudo não se diferenciaram de forma

significativa, em comparação com outros estudos^{18,26}. De fato, a maioria dos pacientes avaliados (79,5%) apresentou, no período de estudo, contagem de linfócitos T CD4 acima de 500 células/mm³ e carga viral abaixo de 400 cópias/mL (63,6%).

Das crianças e adolescentes abordados nessa pesquisa, 90,9%(80) fazem uso de TARV. No mundo, mais da metade de todas as pessoas que vivem com HIV (53%) agora têm acesso ao tratamento antirretroviral. O Brasil hoje tem uma das maiores coberturas de tratamento antirretroviral entre os países de baixa e média renda, com 64% de cobertura¹⁰⁰. A provisão de TARV, logo que a criança é diagnosticada, é o principal fator na melhoria da sobrevivência, com risco de mortalidade no primeiro ano de vida, em 15% para as crianças com TARV, em comparação com 26% para as crianças que não fazem uso da terapia⁵⁷. Na ausência de tratamento mais de 50% das crianças que vivem com HIV progridem para aids e morte até os 2 anos de idade¹⁰².

Um estudo demonstrou forte evidência dos benefícios na redução da morbidade e mortalidade quando se institui a TARV precocemente, ou seja, para indivíduos com alta contagem células CD4 (maior que 500 céls/mm³) e assintomáticos⁶⁶. Outro estudo com lactentes de 6 a 12 semanas de idade que tiveram infecção por HIV também demonstrou claramente o benefício do tratamento imediato para crianças menores de um ano de idade, com redução de 75% na mortalidade¹⁰³.

Dos pacientes em uso de TARV, 92,0% faziam uso de esquema triplo. O que corrobora os dados obtidos de outro estudo que valiou a qualidade de vida em crianças entre 1 e 12 anos de idade e mostrou que os regimes de TARV incluíram zidovudina, lamivudina e nevirapina em 92,2% das crianças; 4,6% faziam uso de zidovudina, lamivudina e lopinavir-ritonavir e 3,2% com zidovudina, lamivudina, efavirenz (ou abacavir), lamivudina e nevirapina¹⁴.

Em paralelo, entre as crianças e adolescentes, apenas 5 (5,7%) apresentaram falha terapêutica e 40,9% (36) realizaram o exame de genotipagem. De acordo com o Protocolo Clínico de HIV em crianças, o teste de genotipagem deve ser solicitado antes do início do tratamento para todas crianças infectadas perinatalmente menores de 18 anos e antes do início da TARV¹⁵. Fato que não ocorreu nesse estudo pois não há como confirmar se os pacientes que realizaram a genotipagem eram pacientes que apresentavam falha terapêutica ou se tratavam de pacientes novos.

Um estudo que analisou 111 crianças infectadas pelo HIV em uso de TARV de segunda linha baseada em inibidor de protease, observou altas taxas de falha no

tratamento. A falha do tratamento foi associada de forma independente com uma exposição mais longa à TARV de primeira linha e idade avançada no início da segunda linha, bem como níveis de drogas indetectáveis após o início da segunda linha. Uma proporção significativa de falhas de tratamento (35%) ocorreu dentro de 12 meses após a mudança para a TARV de segunda linha. O risco de falha no tratamento aumentou ligeiramente ao longo dos meses seguintes, atingindo 41% e 54% aos 24 e 60 meses, respectivamente¹⁰⁴.

Um outro estudo de coorte realizado na Etiópia identificou a falha do tratamento com base nos dois critérios da OMS e dos 269 participantes do estudo, foram notificados 51 (18,96%) casos de falha. Após a detecção da falha do tratamento, em média, levou $33,41 \pm 11,93$ dias para iniciar o regime de antirretrovirais de segunda linha¹⁰⁵. Essa magnitude da falha no tratamento que considera os dois critérios da OMS, é realmente alta e alerta que deve haver monitoramento e avaliação cautelosos e frequentes dos resultados de TARV pelos prestadores de cuidados de saúde¹⁰⁵. No entanto, a proporção de pacientes que apresentaram falha no tratamento neste estudo¹⁰⁵ é menor em comparação com um estudo realizado em Uganda e Moçambique em 2014, que observou falha terapêutica em 29% dos pacientes avaliados¹⁰⁶. Isso pode ser devido a falta de conhecimento e habilidade dos profissionais de saúde para identificar evidências precoces de falha no tratamento e, o frequente atraso no resultado laboratorial para apoiar o diagnóstico é um fator que contribui significativamente¹⁰⁵.

Os resultados deste estudo demonstram que a QV de crianças e adolescentes que vivem com HIV, avaliados pelo questionário de QV em seus domínios nas diferentes faixas etárias, encontrou percentis acima de 60 em todos os domínios avaliados.

Quando analisamos os domínios referentes a QV em crianças de 1 a 4 anos, os melhores escores foram observados nos domínios USS (95,0) e SS (92,3) e o pior escore foi observado no domínio RF (64,7). O que corrobora o observado para as faixas etárias seguintes, 5 a 11 anos e 12 a 14 anos, onde os melhores escores também foram observados para os domínios USS (93,8 e 96,5, respectivamente) e SS (91,0 e 93,3, respectivamente). Diferente do observado anteriormente, nestas faixas etárias também evidenciou-se um escore alto para o domínio AEF (89,4 e 98,1, respectivamente). O o pior escore observado na faixa etária de 5 a 11 anos foi no domínio RF (62,3).

O estudo desenvolvido por Bunupuradah et al. (2012) que avaliou a QV em crianças que vivem com HIV entre 1 e 11 anos sem a presença de doenças oportunistas, mostrou que as pontuações de QV transformadas na faixa etária mais jovem tinham pontuação significativamente menor em três domínios: 23,1 na avaliação geral da saúde (IC 95% -44,7 a -1,5; $p = 0,04$), 18,5 no funcionamento físico (IC 95% -34,1 a -2,9; $p = 0,02$) e -32,9 no funcionamento social (95 % CI -61,5 a -4,3; $p = 0,02$)²⁸. Além disso, mostrou que as pontuações de QV entre crianças pequenas (um ano de idade) eram menores do que as da faixa etária mais velha (5 a 11 anos) em todos os domínios, exceto pela resiliência física²⁸. Possivelmente, isso pode estar associado a história natural da doença em que, para o mesmo intervalo de porcentagem de CD4, as crianças mais jovens correm maior risco de morbidade relacionada ao HIV⁸⁶.

Um estudo realizado na Índia que abordou a QV em crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos mostrou que 60,5% ($n = 49$) tiveram um escore de QV físico de $78,63 \pm 10,29$ estatisticamente significativo ($p = 0,021$) quando comparado aos pré-adolescentes ($73,62 \pm 14,75$)¹⁰⁷.

Muitos fatores complexos devem atuar de forma conjunta para o sucesso do atendimento a crianças e adolescentes vivendo com HIV. Uma ruptura em qualquer área de cuidados pode levar à perda de seguimento e a resultados ruins para esses pacientes. Vários fatores podem estar associados a procura pelo atendimento, tais como acesso fácil aos serviços de saúde, profissionais devidamente capacitados, TARV, exames disponíveis e adesão. Os cuidados frente a criança que vive com HIV no contexto da ligação e da retenção no cuidado podem proporcionar a oportunidade desses pacientes jovens crescerem e prosperarem até a idade adulta^{3,96,108,109}.

O domínio Avaliação do Estado Físico apresentou correlação positiva com o tempo de diagnóstico em meses ($r = 0,267$, $p = 0,012$) e com o tempo de uso da TARV em anos ($r = 0,291$, $p = 0,006$). A avaliação do Estado físico e a avaliação da Saúde Psicológica apresentaram associação significativa com a faixa etária, ou seja, melhores escores quanto maior a faixa etária.

A saúde é geralmente vista como um dos determinantes mais importantes da QV geral, e pode estar exclusivamente afetada por doenças específicas, como o diagnóstico do HIV¹¹⁰. De forma científica e clínica, a TARV demonstrou ser altamente eficaz e capaz de apresentar benefícios significativos apesar de alguns efeitos negativos terem um impacto global positivo na QV e saúde geral das pessoas vivendo

com HIV e aids¹¹¹.

Um estudo realizado que avaliou 1050 indivíduos demonstrou melhoras significativas na saúde física de pacientes que vivem com HIV em dois ensaios clínicos multicêntricos antirretrovirais após 1 e 4 meses em novos regimes de TARV e as melhorias persistiram por 12 meses, melhorando significativamente a QV¹¹².

Outro estudo usando o instrumento WHOQOL-BREF, avaliou a QV dos pacientes durante 4 meses após o início da TARV com base nas percepções, valores e preferências dos indivíduos, e encontraram que uma alta proporção dos pacientes relatou boa ou muito boa QV após cerca de 4 meses de uso de terapia (66,4%) e notou uma diferença significativa quando comparada aos valores basais antes de iniciar o tratamento TARV¹¹³.

Outro estudo realizado na África do Sul com 268 pacientes que faziam uso de TARV por um período de 12 meses, relatou que a QV física e emocional dos entrevistados era alta e que embora os efeitos adversos da terapia pudessem influenciar de forma significativa e negativa a QV física e emocional dos pacientes, seus dados longitudinais mostraram que os pacientes relataram significativamente menos efeitos adversos no seguimento do que na linha de base, sendo que esses efeitos adversos diminuíram ao longo do tempo¹¹⁴.

Adolescentes que vivem com o HIV representam uma população vulnerável que enfrenta problemas de desenvolvimento, psicossocial e físicos enquanto lidam com uma doença crônica potencialmente estigmatizante^{17,115}. O crescimento e a puberdade enfrentam desafios psicológicos, tentando alcançar auto-afirmação e autonomia sobre sua doença¹¹⁵.

Em crianças que vivem com HIV, encontra-se estigma de preconceito e discriminação nas famílias, escolas e comunidades. Este estigma pode estar associado a desenvolvimento de riscos psicológicos e comportamentos alterados desses pacientes¹¹⁶.

Em um estudo realizado na China com crianças e adolescentes que vivem com HIV, com idades entre 6 e 17 anos, que investigou a associação entre o estigma do HIV e o estado emocional, mostrou que a idade influenciou a associação entre o estigma percebido e as emoções negativas para crianças mais velhas e mais jovens, sugerindo que a relação entre o estigma percebido e as emoções negativas pode persistir durante a infância e a adolescência¹¹⁷. Além disso, o estudo ainda mostra

que o impacto do estigma percebido nas emoções negativas aumentou com a idade¹¹⁷.

À medida que as crianças envelhecem e suas habilidades cognitivas e social-emocionais aumentam, eles podem começar a entender melhor as formas como elas e suas famílias são discriminadas¹¹⁸.

Os adolescentes também podem ser mais sensíveis aos sentimentos de preconceito social, rejeição e isolamento que eles enfrentam em seus contextos sociais. Isso sugere que as intervenções psicossociais devem estar atentas às idades da população-alvo e talvez desejem incluir componentes para adolescentes para ajudá-los a gerenciar emoções negativas, lidar com eventos estigmatizantes e entender como essas duas experiências podem estar vinculadas.

Quando comparou-se a médias dos escores dos domínios do questionário de QV de acordo com as características clínicas e laboratoriais dos participantes do estudo, não houve associação significativa com nenhuma das variáveis estudadas. Diferente do observado em outros estudos, onde houve correlação positiva entre CD4 e QV. CD4 entre 200 e 499 células/mm³ apresentou associação significativa com maiores pontuações de QV nos domínios funcionamento físico, bem-estar psicológico, funcionamento social e sintomas¹¹⁹. Outro estudo demonstrou associação do CD4 com a melhoria na percepção de saúde e utilização de cuidados de saúde²⁸. Um estudo transversal da *Pediatric AIDS Clinical Trials Group 219* (PACTG) também mostrou que, nas crianças em uso de TARV, a percepção da saúde e resultados de funcionamento físico foram positivamente associados à contagem de células CD4 (entre 200 e 499 células/mm³)⁸⁶. Outro estudo que avaliou a QV em crianças e adolescentes com idades entre 6 e 18 anos, mostrou resultados consistentes e geralmente baixos de QV com um valor médio de CD4 de 772 células/mm³¹¹⁸.

Um estudo desenvolvido na Índia com crianças e adolescentes em uso de TARV com idades entre 8 e 15 anos mostrou de 71% destas apresentaram contagem de células CD4 acima de 500/mm³, sendo considerado imunossupressão não significativa e a contagem de células CD4 não apresentou associação significativa com nenhum dos domínios de QV mensurados, o que corrobora os dados do presente estudo²⁶.

Existem dados limitados para os fatores associados aos escores de QV em crianças infectadas pelo HIV em países com recursos insuficientes. Um ensaio clínico de controle aberto¹⁴ e aleatório que comparou o tempo de início da TARV em crianças

que vivem com HIV, entre 1 e 12 anos durante 144 semanas, mostrou que existem vários fatores associados a maiores pontuações de QV. A idade mais avançada das crianças foi associada a um aumento maior das pontuações de QV no funcionamento físico. Isso pode ser explicado pois crianças mais velhas apresentarem atividades mais vigorosas, como levantar objetos pesados, participar de esportes intensos em comparação com as crianças mais jovens. Nesse mesmo estudo, o estado de doença do HIV menos grave foi associado a uma maior pontuação de QV, enquanto que a classificação clínica do CDC ausência de sintomas e sintomas leves foi associado a maiores pontuações no domínio do funcionamento físico¹⁴.

Como pontos fortes do estudo destaca-se: (1) o local da pesquisa foi apropriado para a coleta de dados, pois trata-se de um local de referência para pacientes que vivem com HIV/aids, (2) foram utilizados instrumentos de QV traduzidos, validados e específicos de acordo com a faixa etária, e (3) realizamos uma avaliação multidimensional abrangente da QV. Esses pontos fortes aprimoram o valor empírico e inferencial desta investigação.

Finalmente, embora crianças na faixa etária menor desconheciam o diagnóstico, na fase da adolescência vinham a descobrir por meios próprios. Por exemplo, um adolescente afirmou: “perguntei pra minha mãe por que eu tomava tanto remédio. Ela não me respondeu. Peguei a caixa do mesmo e fui pesquisar na internet”. Adolescentes demonstraram evidências que o atraso na divulgação do diagnóstico se dá em função da preocupação da família em proteger a criança/adolescente do estigma associado ao HIV.

Quando as pessoas que vivem com HIV conseguem manter uma vida, considerada pelos padrões da sociedade em que vive, “normal” ou “quase normal”, as questões mais importantes tornam-se maximizar a qualidade de vida. No entanto, a qualidade de vida continua sendo utilizada como um resultado importante na avaliação de estratégias de tratamento novas e existentes. Úteis também nas investigações que avaliam a eficácia das muitas intervenções médicas, psicológicas e sociais que estão disponíveis para os pacientes. A pesquisa sobre qualidade de vida pode melhorar a qualidade da pesquisa clínica de HIV/aids e aumentar seu valor, ajudando assim a melhorar a vida das pessoas que vivem com HIV.

6. CONCLUSÃO

Os pacientes que vivem com HIV do presente estudo tinham média de idade de 9,3 anos $\pm$ 3,89 anos. 52,3% da população avaliada era do sexo feminino e 62,5% das crianças e adolescentes de etnia não branca.

A maioria dos pacientes avaliados (79,5%) apresentou, no período de estudo, contagem de linfócitos T CD4 acima de 500 células/mm³ e carga viral abaixo de 400 cópias/mL. Do total, 90,9% das crianças e adolescentes estavam em uso de TARV e destes 92,0% faziam uso de esquema triplo.

Apenas 5 pacientes apresentaram falha terapêutica e 40,9% realizaram o exame de genotipagem.

Todas as 3 faixas etárias (1-4, 5-11, 12-14) analisadas mostraram escores acima do percentil 60 em relação a todos os domínios do questionário de Qualidade de Vida.

Os melhores escores quanto a Qualidade de Vida foram observados nos domínios Utilização dos Serviços de Saúde e Sintomas e Sinais nas três faixas etárias. A faixa etária de 5 a 11 anos e 12 a 14 anos também apresentou melhor escore para o domínio Avaliação do Estado Físico. O pior escore para a faixa etária de 1 a 4 anos e 4 a 11 foi no domínio Resistência Física.

O domínio Avaliação do Estado Físico apresentou correlação positiva com o tempo de diagnóstico em meses e com o tempo de uso da TARV em anos. A avaliação do Estado físico e a avaliação da Saúde Psicológica apresentaram associação significativa com a faixa etária, ou seja, melhores escores quanto maior a faixa etária.

Não houve associação significativa entre os domínios do questionário de Qualidade de Vida e as características clínicas e laboratoriais dos participantes do estudo.

De maneira geral, pode-se observar que a qualidade de vida dos pacientes avaliados neste estudo foi boa. Vale ressaltar que essa população encontra-se em acompanhamento em um serviço de referência que incentiva a pesquisa em saúde e promove a prática do cuidado integral e o acolhimento multidisciplinar desses pacientes. Além disso, o suporte familiar verificado também pode justificar a grande procura pelos serviços de saúde, pois a maioria das crianças e adolescentes estavam acompanhados por um membro da família/responsável legal.

6.1 PERSPECTIVAS FUTURAS

Utilizar os dados obtidos neste estudo para alertar as autoridades em saúde pública a respeito do que infere na qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids, proporcionando uma análise de uma possível mudança no estilo de vida, através do processo psicoterapêutico e social em relação à maior capacidade de enfrentamento da doença.

Reavaliar a qualidade de vida destes indivíduos após ações voltadas para os fatores modificáveis que estiveram associados à pior qualidade de vida, verificando o impacto destas ações.

A avaliação regular da QV usando métodos confiáveis, ou seja, instrumentos já utilizados e validados ajudará a compreender melhor os efeitos que o HIV causa na vida das crianças e adolescentes facilitando o alívio dos sintomas e a prevenção de doenças oportunistas.

REFERÊNCIAS

1. Fassati A. Multiple roles of the capsid protein in the early steps of HIV-1 infection. *Virus Res.* 2012;170(1-2):15-24.
2. Hoffmann CJ, Gallant JE. HIV and Aids. Canadá: ACP Medicine, 2007.
3. World Health Organization [Internet]. Global Health Observatory (GHO). Genebra: WHO. Acesso em 29/10/17. Disponível em <http://www.who.int/hiv/data/en/>.
4. Sabin CA, Lundgren JD. The natural history of HIV infection. *Curr Opin HIV AIDS.* 2013;8(4):311-317.
5. Zhang Q, Frange P, Blanche S, Casanova JL. Pathogenesis of infections in HIV-infected individuals: insights from primary immunodeficiencies. *Curr Opin Immunol.* 2017;48:122-133.
6. Pace BT, Lackner AA, Porter E, Pahar B. The Role of Defensins in HIV Pathogenesis. *Mediators Inflamm.* 2017;2017:5186904.
7. Vaishnav YN, Wong-Staal F. The biochemistry of AIDS. *Annu Rev Biochem.* 1991;60:577-630.
8. Mlisana K, Werner L, Garrett NJ, McKinnon LR, van Loggerenberg F, Passmore JA, et al. Rapid disease progression in HIV-1 subtype C-infected South African women. *Clin Infect Dis.* 2014;59(9):1322-1331.
9. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Boletim Epidemiológico. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. 2016.
10. Ministério da Saúde [Internet], Departamento Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde. Acesso em 31/10/2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/aids>.
11. Mor Z, Sheffer R, Chemtob D. Mother-to-child HIV transmissions in Israel, 1985-2011. *Epidemiol Infect.* 2017;145(9):1913-1921.
12. Bispo S, Chikhungu L, Rollins N, Siegfried N, Newell ML. Postnatal HIV transmission in breastfed infants of HIV-infected women on ART: a systematic review and meta-analysis. *J Int AIDS Soc.* 2017;20(1):21251.
13. Douglas AO, Martinez DR, Permar SR. The Role of Maternal HIV Envelope-Specific Antibodies and Mother-to-Child Transmission Risk. *Front Immunol.* 2017;8:1091.
14. Bunupuradah T, Kosalaraksa P, Vibol U, Hansudewechakul R, Sophonphan J, Kanjanavait S. Impact of antiretroviral therapy on quality of life in HIV-infected

- Southeast Asian children in the PREDICT study. *AIDS Patient Care STDS*. 2013;27(11):596-603.
15. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde. 2017;(214).
 16. Kikuchi K, Poudel KC, Rwibasira JM, Majyambere A, Mutabazi V, Nyonsenga SP, et al. Caring for perinatally HIV-infected children: call for mental care for the children and the caregivers. *AIDS Care*. 2017;29(10):1280-1286.
 17. Lowenthal ED, Bakeera-Kitaka S, Marukutira T, Chapman J, Goldrath K, Ferrand RA. Perinatally acquired HIV infection in adolescents from sub-Saharan Africa: a review of emerging challenges. *Lancet Infect Dis*. 2014;14(7):627-639.
 18. Nkwata AK, Zalwango SK, Kizza FN, Sekandi JN, Mutanga J, Zhang M, et al. Quality of life among perinatally HIV-affected and HIV-unaffected school-aged and adolescent Ugandan children: a multi-dimensional assessment of wellbeing in the post-HAART era. *Qual Life Res*. 2017.
 19. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto MS, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):308-315.
 20. Assumpcao FB, Jr., Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM. [Quality of life evaluation scale (AUQEI--Autoquestionnaire Qualite de Vie Infant Image). Validity and reliability of a quality of life scale for children 4 to 12 years-old]. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000;58(1):119-127.
 21. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM, et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001;19(4 Suppl 23):S25-29.
 22. Guedes DP, Guedes JE. Translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties of the KIDSCREEN-52 for the Brazilian population. *Rev Paul Pediatr*. 2011; 29:364-71.
 23. Costa LC. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com HIV/AIDS. Validação e Reprodutibilidade de Instrumentos [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo Faculdade de Saúde Pública; 2007.
 24. Oliveira, SFSB. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids acompanhados em um centro de referência do Município de São Paulo. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo Faculdade de Saúde Pública; 2013.

25. Garvie PA, Lawford J, Banet MS, West RL. Quality of life measurement in paediatric and adolescent populations with HIV: a review of the literature. *Child Care Health Dev.* 2009;35(4):440-453.
26. Das A, Detels R, Afifi AA, Javanbakht M, Sorvillo FJ, Panda S. Health-related quality of life (HRQoL) and its correlates among community-recruited children living with HIV and uninfected children born to HIV-infected parents in West Bengal, India. *Qual Life Res.* 2017;26(8):2171-2180.
27. Chi P, Li X. Impact of parental HIV/AIDS on children's psychological well-being: a systematic review of global literature. *AIDS Behav.* 2013;17(7):2554-2574.
28. Bunupuradah T, Puthanakit T, Kosalaraksa P, et al. Poor quality of life among untreated Thai and Cambodian children without severe HIV symptoms. *AIDS Care.* 2012;24(1):30-38.
29. Das S, Mukherjee A, Lodha R, Vatsa M. Quality of life and psychosocial functioning of HIV infected children. *Indian J Pediatr.* 2010;77(6):633-637.
30. Mofenson LM. Prevention in neglected subpopulations: prevention of mother-to-child transmission of HIV infection. *Clin Infect Dis.* 2010;50 Suppl 3:S130-148.
31. Deeks SG, Tracy R, Douek DC. Systemic effects of inflammation on health during chronic HIV infection. *Immunity.* 2013;39(4):633-645.
32. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais. Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV. Brasília: Ministério da Saúde. 2015;(2)85.
33. Ford N, Doherty M. The Enduring Challenge of Advanced HIV Infection. *N Engl J Med.* 2017;377(3):283-284.
34. Killian MS, Levy JA. HIV/AIDS: 30 years of progress and future challenges. *Eur J Immunol.* 2011;41(12):3401-3411.
35. Vergne L, Peeters M, Mpoudi-Ngole E, Bourgeois A, Liegeois F, Toure-Kane C, et al. Genetic diversity of protease and reverse transcriptase sequences in non-subtype-B human immunodeficiency virus type 1 strains: evidence of many minor drug resistance mutations in treatment-naive patients. *J Clin Microbiol.* 2000;38(11):3919-3925.
36. DIVE - Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Florianópolis. Acesso em 23/10/2017. Disponível em: <http://www.dive.sc.gov.br>.
37. Naranbhai V, Carrington M. Host genetic variation and HIV disease: from mapping to mechanism. *Immunogenetics.* 2017;69(8-9):489-498.

38. Aiamkitsumrit B, Dampier W, Antell G, Rivera N, Martin-Garcia J, Pirrone V, et al. Bioinformatic analysis of HIV-1 entry and pathogenesis. *Curr HIV Res.* 2014;12(2):132-161.
39. Le Sage V, Mouland AJ, Valiente-Echeverria F. Roles of HIV-1 capsid in viral replication and immune evasion. *Virus Res.* 2014;193:116-129.
40. Gonzalo-Gil E, Ikediobi U, Sutton RE. Mechanisms of Virologic Control and Clinical Characteristics of HIV+ Elite/Viremic Controllers. *Yale J Biol Med.* 2017;90(2):245-259.
41. Mikulak J, Di Vito C, Zaghi E, Mavilio D. Host Immune Responses in HIV-1 Infection: The Emerging Pathogenic Role of Siglecs and Their Clinical Correlates. *Front Immunol.* 2017;8:314.
42. Laguno M, Murillas J, Blanco JL, Martinez E, Miquel R, Sanchez-Tapias JM, et al. Peginterferon alfa-2b plus ribavirin compared with interferon alfa-2b plus ribavirin for treatment of HIV/HCV co-infected patients. *Aids.* 2004;18(13):F27-36.
43. Maartens G, Celum C, Lewin SR. HIV infection: epidemiology, pathogenesis, treatment, and prevention. *Lancet.* 2014;384(9939):258-271.
44. Mosaddek Hossain SM, Ray S, Mukhopadhyay A. Preservation affinity in consensus modules among stages of HIV-1 progression. *BMC Bioinformatics.* 2017;18(1):181.
45. Naif HM. Pathogenesis of HIV Infection. *Infect Dis Rep.* 2013;5(Suppl 1):e6.
46. Centers for Disease Control and Prevention (US). Laboratory Testing for the Diagnosis of HIV Infection: updated recommendations. Acesso em 29/10/2017. Disponível em: <http://www.cdc.gov/hiv/pdf/hivtestingalgorithmrecommendation-final.pdf>.
47. Moyo S, Wilkinson E, Novitsky V, Vandormael A, Gaseitsiwe S, Essex M, et al. Identifying Recent HIV Infections: From Serological Assays to Genomics. *Viruses.* 2015;7(10):5508-5524.
48. Forsman A, Weiss RA. Why is HIV a pathogen? *Trends Microbiol.* 2008;16(12):555-560.
49. Mothe B, Ibarrondo J, Llano A, Brander C. Virological, immune and host genetics markers in the control of HIV infection. *Dis Markers.* 2009;27(3):105-120.
50. Centers for Disease Control and Prevention (US). HIV/AIDS. 2017. Acesso em 25/10/2017. Disponível em: <https://www.cdc.gov/hiv/basics/transmission.html>.

51. Wariki WMV, Ota E, Mori R, Wiysonge CS, Horvath H, Read JS. Interventions for preventing mother-to-child HIV transmission: protocol of an overview of systematic reviews. *BMJ Open*. 2017;7(6):e014332.
52. Chukwuemeka IK, Fatima MI, Ovavi ZK, Olukayode O. The impact of a HIV prevention of mother to child transmission program in a nigerian early infant diagnosis centre. *Niger Med J*. 2014;55(3):204-208.
53. Newell ML. Mechanisms and timing of mother-to-child transmission of HIV-1. *Aids*. 1998;12(8):831-837.
54. Hurst SA, Appelgren KE, Kourtis AP. Prevention of mother-to-child transmission of HIV type 1: the role of neonatal and infant prophylaxis. *Expert Rev Anti Infect Ther*. 2015;13(2):169-181.
55. Kwiek J, Russell E, Dang K, Burch C, Mwapasa V, Meshnick S, et al. The molecular epidemiology of HIV-1 envelope diversity during HIV-1 subtype C vertical transmission in Malawian mother-infant pairs. *Aids*. 2008;22(7):863-871.
56. Momplaisir FM, Brady KA, Fekete T, Thompson DR, Diez Roux A, Yehia BR. Time of HIV Diagnosis and Engagement in Prenatal Care Impact Virologic Outcomes of Pregnant Women with HIV. *PLoS One*. 2015;10(7):e0132262.
57. Myer L, Essajee S, Broyles LN, Watts DH, Lesosky M, El-Sadr WM, et al. Pregnant and breastfeeding women: A priority population for HIV viral load monitoring. *PLoS Med*. 2017;14(8):e1002375.
58. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
59. Hsiao NY, Dunning L, Kroon M, Myer L. Laboratory Evaluation of the Alere q Point-of-Care System for Early Infant HIV Diagnosis. *PLoS One*. 2016;11(3):e0152672.
60. Dunning L, Hsiao NY, Myer L. Point-of-care HIV early infant diagnosis: is test sensitivity everything? *J Int AIDS Soc*. 2015;18:20235.
61. AIDSinfo. Department of Health and Human Services. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. 2016. Acesso em: 30/10/2017. Disponível em: <http://aidsinfo.nih.gov/guidelines>.
62. Agwu AL, Fairlie L. Antiretroviral treatment, management challenges and outcomes in perinatally HIV-infected adolescents. *J Int AIDS Soc*. 2013;16:18579.

63. Domingues RM, Szwarcwald CL, Souza PR, Jr., Leal Mdo C. Prenatal testing and prevalence of HIV infection during pregnancy: data from the "Birth in Brazil" study, a national hospital-based study. *BMC Infect Dis.* 2015;15:100.
64. Cruz ML, Cardoso CA, Darmont MQ, Souza E, Andrade SD, D'Al Fabbro MM, et al. Viral suppression and adherence among HIV-infected children and adolescents on antiretroviral therapy: results of a multicenter study. *J Pediatr (Rio J).* 2014;90(6):563-571.
65. INSIGHT (International Network for Strategic Initiatives in Global HIV Trials). 2015. Acesso em 30/10/2017. Disponível em: <http://insight.cabr.umn.edu/index.php>.
66. Lundgren JD, Babiker AG, Gordin F, et al. Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection. *N Engl J Med.* 2015;373(9):795-807.
67. Chiappini E, Galli L, Tovo PA, Gabiano C, Lisi C, Bernardi S, et al. Five-year follow-up of children with perinatal HIV-1 infection receiving early highly active antiretroviral therapy. *BMC Infect Dis.* 2009;9:140.
68. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Para Manejo Da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes. 2014.
69. Coovadia A, Abrams EJ, Stehlau R, Meyers T, Martens L, Sherman G, et al. Reuse of nevirapine in exposed HIV-infected children after protease inhibitor-based viral suppression: a randomized controlled trial. *Jama.* 2010;304(10):1082-1090.
70. Bangsberg DR, Perry S, Charlebois ED, Clark RA, Roberston M, Zolopa M, et al. Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. *Aids.* 2001;15(9):1181-1183.
71. Farley J, Hines S, Musk A, Ferrus S, Tepper V. Assessment of adherence to antiviral therapy in HIV-infected children using the Medication Event Monitoring System, pharmacy refill, provider assessment, caregiver self-report, and appointment keeping. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2003;33(2):211-218.
72. Haberer JE, Cook A, Walker AS, Ngambi M, Ferrier A, Mulenga V, et al. Excellent adherence to antiretrovirals in HIV+ Zambian children is compromised by disrupted routine, HIV nondisclosure, and paradoxical income effects. *PLoS One.* 2011;6(4):e18505.
73. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Development of the Portuguese version of the OMS evaluation instrument of quality of life. *Rev Bras Psiquiatr.* 1999;(21): 19-28.

74. Mbalinda SN, Kiwanuka N, Kaye DK, Eriksson LE. Reproductive health and lifestyle factors associated with health-related quality of life among perinatally HIV-infected adolescents in Uganda. *Health Qual Life Outcomes*. 2015;13:170.
75. Xu T, Wu Z, Rou K, Duan S, Wang H. Quality of life of children living in HIV/AIDS-affected families in rural areas in Yunnan, China. *AIDS Care*. 2010;22(3):390-396.
76. Abdo FR, Cunha RV. Qualidade de vida em crianças infectadas pelo HIV / AIDS. *Bol Acad Paulista de Psicologia*. 2013; 33(84):30-40.
77. Wu AW. Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *Aids*. 2000;14(10):1449-1451.
78. Oguntibeju OO. Quality of life of people living with HIV and AIDS and antiretroviral therapy. *HIV AIDS (Auckl)*. 2012;4:117-124.
79. Arpadi S, Shiau S, Strehlau R, Martens L, Patel F, Coovadia A, et al. Metabolic abnormalities and body composition of HIV-infected children on Lopinavir or Nevirapine-based antiretroviral therapy. *Arch Dis Child*. 2013;98(4):258-264.
80. Gill CJ, Griffith JL, Jacobson D, Skinner S, Gorbach SL, Wilson IB. Relationship of HIV viral loads, CD4 counts, and HAART use to health-related quality of life. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2002;30(5):485-492.
81. Saunders DS, Burgoyne RW. Evaluating health-related wellbeing outcomes among outpatient adults with human immunodeficiency virus infection in the HAART era. *Int J STD AIDS*. 2002;13(10):683-690.
82. Low-Beer S, Chan K, Wood E, Yip B, Montaner JS, O'Shaughnessy MV. Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. *Qual Life Res*. 2000;9(8):941-949.
83. Testa MA, Lenderking WR. Quality of life considerations in AIDS clinical trials. In: Finkelstein DM, Schoenfeld DA. *AIDS clinical trials*. New York: Wiley-Liss, Inc.; 1995.
84. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *NEMJ*. 1996; 334(13):835-40.
85. Stein RE, Jessop DJ. Functional status II(R). A measure of child health status. *Med Care*. 1990;28(11):1041-1055.
86. Storm DS, Boland MG, Gortmaker SL, He Y, Skurnick J, Howland L, et al. Protease inhibitor combination therapy, severity of illness, and quality of life among children with perinatally acquired HIV-1 infection. *Pediatrics*. 2005;115(2):e173-182.

87. Stewart AL, Hays RD, Ware JE, Jr. The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population. *Med Care*. 1988;26(7):724-735.
88. Brook RH, Ware JE, Davies-Avery A, Stewart AL, Donald CA, Rogers WH, et al. Overview of adult health measures fielded in Rand's health insurance study. *Med Care*. 1979;17(7 Suppl):iii-x, 1-131.
89. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*. 1990;85(3):267-276.
90. McCormick MC, Brooks-Gunn J, Workman-Daniels K, Turner J, Peckham GJ. The health and developmental status of very low-birth-weight children at school age. *Jama*. 1992;267(16):2204-2208.
91. Lee GM, Gortmaker SL, McIntosh K, Hughes MD, Oleske JM. Quality of life for children and adolescents: impact of HIV infection and antiretroviral treatment. *Pediatrics*. 2006;117(2):273-283.
92. Gortmaker SL, Lenderking WR, Clark C, Lee S, Fowler MG, Oleske JM, The ACTG 219 Team. Development and use of a pediatric quality of life questionnaire in AIDS clinical trials: reliability and validity of the general health assessment for children. In: Drotar D. *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Implications for Research and Practice*. New Jersey: Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates; 1998. p. 219-35.
93. Hospital Infantil Joana de Gusmão [Internet]. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde. Acesso em 30/09/2017. Disponível em: <http://www.hijg.saude.sc.gov.br/index.php>
94. Laboratório de Epidemiologia e Estatística [Internet]. Sao Paulo: USP. Disponível em: http://www.lee.dante.br/pesquisa/amostragem/di_1_pro_est.html.
95. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2013.
96. Luzuriaga K, Mofenson LM. Challenges in the Elimination of Pediatric HIV-1 Infection. *N Engl J Med*. 2016;374(8):761-770.
97. Holmes WC, Shea JA. Two approaches to measuring quality of life in the HIV/AIDS population: HAT-QoL and MOS-HIV. *Qual Life Res*. 1999;8(6):515-527.
98. Centers for Disease Control and Prevention (US). Acquired immune deficiency syndrome (AIDS) among blacks and hispanics-United States. Acesso em 29/10/2017. Disponível em <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5904a2.htm>.

99. Pan American Health Organization. Elimination of mother-to-child transmission of HIV and syphilis in the Americas. Washington. 2016.
100. UNAIDS. Brasília: Organização das Nações Unidas, 2017. Acesso em 31/10/2017. Disponível em: <http://unaid.org.br>.
101. 53. Ehui E, Couitchéré LS, Kouakou GA, Doumbia A, Kassi AN, Mossou CM, et al. Antiretroviral chemoprophylaxis in children and adolescents victims of rape in Abidjan. *Med Mal Infect*. 2015;45(8):324-327.
102. Penazzato M, Prendergast AJ, Muhe LM, Tindyebwa D, Abrams E. Optimisation of antiretroviral therapy in HIV-infected children under 3 years of age. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014(5):Cd004772.
103. Violari A, Cotton MF, Gibb DM, Babiker AG, Steyn J, Madhi SA, et al. Early antiretroviral therapy and mortality among HIV-infected infants. *N Engl J Med*. 2008;359(21):2233-2244.
104. Suaysod R, Huong NNG, Salvadori N, Cressey TR, Kanjanavanit S, Techakunakorn P, et al. Treatment Failure in HIV-Infected Children on Second-line Protease Inhibitor-Based Antiretroviral Therapy. *Clin Infect Dis*. 2015;61(1):95-101.
105. Yassin S, Gebretekla GB. Magnitude and predictors of antiretroviral treatment failure among HIV-infected children in Fiche and Kuyu hospitals, Oromia region, Ethiopia: a retrospective cohort study. *Pharmacol Res Perspect*. 2017;5(1):e00296.
106. Costenaro P, Penazzato M, Lundin R, Rossi G, Massavon W, Deven Patel D, et al. Predictors of Treatment Failure in HIV-Positive Children Receiving Combination Antiretroviral Therapy: Cohort Data From Mozambique and Uganda. *J Pediatric Infect Dis Soc*. 2015;4(1):39-48.
107. Gopakumar KG, Bhat KG, Baliga S, Joseph N, Mohan N, Shetty AK. Impact of care at foster homes on the health-related quality of life of HIV-infected children and adolescents: a cross-sectional study from India. *Qual Life Res*. 2017;1-7.
108. Dowshen N, D'Angelo L. Health care transition for youth living with HIV/AIDS. *Pediatrics*. 2011;128(4):762-771.
109. Van Rooyen HE, Strode AE, Slack CM. HIV testing of children is not simple for health providers and researchers: Legal and policy frameworks guidance in South Africa. *S Afr Med J*. 2016;106(5):37-39.
110. Fanning M. Validation of a Quality of Life Instrument for Patients with HIV Infection. Ottawa: Health and Welfare Canada; 1994 and applications. *J App Psychol*. 1993.(78) 98-104.

111. Burgoyne RW, Tan DH. Prolongation and quality of life for HIV-infected adults treated with highly active antiretroviral therapy (HAART): a balancing act. *J Antimicrob Chemother.* 2008;61(3):469-473.
112. Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care.* 2005;17(1):10-22.
113. Campos LN, Cesar CC, Guimaraes MD. Quality of life among HIV-infected patients in Brazil after initiation of treatment. *Clinics (Sao Paulo).* 2009;64(9):867-875.
114. Wouters E, Heunis C, van Rensburg D, Meulemans H. Physical and emotional health outcomes after 12 months of public-sector antiretroviral treatment in the Free State Province of South Africa: a longitudinal study using structural equation modelling. *BMC Public Health.* 2009;9:103.
115. Folayan M, Morolake O, Brown B, Harrison A. Addressing the socio-development needs of adolescents living with HIV/AIDS in Nigeria: a call for action. *Afr J Reprod Health.* 2014;18(3 Spec No):93-101.
116. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med.* 2003;57(1):13-24.
117. Wei W, Li X, Harrison S, Zhao J, Zhao G. The relationships between HIV stigma, emotional status, and emotional regulation among HIV-affected children in rural China. *AIDS Care.* 2016;28 Suppl 2:161-167.
118. Rankin JL, Lane DJ, Gibbons FX, Gerrard M. Adolescent self-consciousness: Longitudinal age changes and gender differences in two cohorts. *J Res Adolesc.* 2004;(1):1–21.
119. Oberdorfer P, Louthrenoo O, Puthanakit T, Sirisanthana V, Sirisanthana T. Quality of life among HIV-infected children in Thailand. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic).* 2008;7(3):141-147.

APÊNDICE

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Como pesquisadora do **Curso de Pós-graduação em Ciências da Saúde** da Universidade do Sul de Santa Catarina, situada no município de Palhoça /SC, eu, Melissa Roberta de Nadal, sob orientação da Coordenação do Curso e da orientadora **Dra. Aline Daiane Schlindwein**, desenvolverei a pesquisa intitulada “**Qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-Florianópolis-Santa Catarina**” que acontecerá entre junho e outubro de 2016, envolvendo crianças e adolescentes HIV em uso de TARV.

O objetivo geral desta pesquisa é: avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG)- Florianópolis-Santa Catarina.

Envolvimento na pesquisa: ao participar deste estudo você permitirá que o pesquisador leia, tabule e analise as respostas dadas às perguntas do questionário. Você tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone da pesquisadora do projeto.

A pesquisa será realizada por meio de entrevista utilizando-se de questionário com perguntas fechadas, com as crianças e adolescentes HIV positivos e/ou pais e/ou responsáveis atendidos no Hospital Dia do HIJG- Florianópolis-Santa Catarina.

Riscos e desconforto: a participação nesta pesquisa não traz complicações legais, sendo de risco mínimo. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios

da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Confidencialidade: todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e a orientadora terão conhecimento dos dados.

Benefícios: ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga dados que demonstrem quais variáveis implicam ou influenciam a qualidade de vida de crianças e adolescentes HIV positivos. Nesse sentido o estudo poderá contribuir para que autoridades em saúde pública tomem conhecimento a respeito do que infere na Qualidade de Vida de crianças e adolescentes soropositivos e em função disso, proporcione uma análise de uma possível mudança no estilo de vida, através do processo psicoterapêutico e social em relação à maior capacidade de enfrentamento da doença. A pesquisadora se compromete a divulgar os resultados obtidos.

Pagamento: Você não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Para garantir o anonimato e sigilo das informações, você não será identificado (a) e os dados obtidos através da entrevista ficarão sob nossa guarda (pesquisadora e orientadora), sendo utilizados apenas para esse estudo, sem qualquer divulgação de sua identidade, para certeza de manutenção do sigilo. Se você necessitar mais esclarecimentos ou, durante o estudo, não quiser mais fazer parte do mesmo, sinta-se à vontade para entrar em contato comigo pelo telefone (48) 9105-8800 ou pelo email: melissa.enfermagem@gmail.com

Caso o voluntário apresente alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – Universidade do Sul de Santa Catarina pelo telefone: (48) 3279-1036.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa. Declaro que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

A assinatura deste Termo de Consentimento apenas preenchido com seu nome caracterizará a sua adesão ao estudo.

Eu, _____ fui devidamente esclarecido(a) pelo pesquisador sobre a pesquisa "Qualidade de Vida em

crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no hospital dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão- Florianópolis-Santa Catarina”, e concordo em participar do estudo proposto dentro dos termos descritos, bem como concordo que as informações constituam dados para a realização do trabalho de pesquisa, e que possam ser publicados, sendo garantido o anonimato.

_____, ____/____/2016.

Assinatura: _____

RG: _____

Melissa Roberta de Nadal

Pesquisadora

Aline Daiane Schlindwein

Pesquisadora responsável

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – Universidade do Sul de Santa Catarina

Avenida Pedra Branca, 25, Cidade Universitária Pedra Branca, Palhoça, SC Fone: (48) 3279-1036

APÊNDICE B – Termo de Assentimento

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES HIV POSITIVOS ATENDIDOS NO HOSPITAL DIA DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO- FLORIANÓPOLIS-SANTA CATARINA. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos avaliar a Qualidade de Vida das crianças. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de 6 meses a 14 anos, 11 meses e 29 de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no Hospital Infantil Joana de Gusmão, onde as crianças serão entrevistadas. Para isso, será usado um questionário. O uso desse questionário é seguro, mas é possível ocorrer alguns contratempos. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone (48) 9105-8800 (da pesquisadora Melissa de Nadal) ou pelo telefone (48) 91457851 (da orientadora Aline).

Mas há coisas boas que podem acontecer como, por exemplo, reconhecer o que influencia a qualidade de vida de crianças e adolescentes HIV positivos.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa os resultados serão expostos nas dependências do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV ATENDIDOS NO HOSPITAL DIA DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO- FLORIANÓPOLIS-SANTA CATARINA, que tem como objetivo avaliar a Qualidade de Vida.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA do HIJG – Telefone: (48) 3251 – 9092

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA da Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL)-
Telefone: (48) 3279-1036**

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista

DADOS

1. Número:	Num
2. Nome:	Iniciais:
3. Prontuário:	Pront
4. Data da entrevista:	Dataen
5. Data de nascimento:	DN 19
6. Idade:	Idade anos
7. Sexo: 1. ☐ Masculino 2. ☐ Feminino	Sexo
8. Cor ou raça: 1. ☐ Branco 2. ☐ Não branco 9. ☐ Ignorado	Cor
9. De que forma adquiriu HIV? (1) Transfusão de sangue (2) Mãe biológica HIV positiva (3) Acidente ou contato com sangue infectado pelo vírus do HIV (4) Estupro (5) Relação sexual sem uso de preservativo (6) Não sabe	ContHIV

ASPECTOS CLÍNICOS E DA INFECÇÃO PELO HIV – REVISÃO PRONTUÁRIOS

10. Linfócitos TCD4+: Data:	CD4 céls/mm ³		
11. Carga viral: Data:	CV cópias/ml		
12. Genotipagem Data:	Geno:		
13. Data do diagnóstico de HIV:	DATADIAG 		
14. Uso de antirretrovirais: 0. ☐ Não 1. ☐ Sim	ART		
15. Início da terapia antirretroviral:	DATAINART 		
16. Tempo de uso da terapia antirretroviral:	TEMPART anos meses		
17. Esquemas terapêuticos			
Droga ARV	Data Início	Data término	Uso
Abacavir - ABC			ABC
Amprenavir - APV			APV

Atazanavir – ATV	/ /	/ /	ATV
Darunavir – DRV	/ /	/ /	DRV
Didanosina - DDI	/ /	/ /	DDI
Efavirenz – EFZ	/ /	/ /	EFZ
Enfuvirtida – T-20	/ /	/ /	T20
Estavudina – D4T	/ /	/ /	D4T
Fosamprenavir – FPV	/ /	/ /	FPV
Indinavir – IDV	/ /	/ /	IDV
Lamivudina – 3TC	/ /	/ /	3TC
Lopinavir + ritonavir – LPV/r	/ /	/ /	LVP _r
Nevirapina – NVP	/ /	/ /	NVP
Raltegravir- RAL	/ /	/ /	RAL
Ritonavir – RTV	/ /	/ /	RTV
Saquinavir – SQV	/ /	/ /	SQV
Tenofovir – TDF	/ /	/ /	TDF
Zidovudina + Lamivudina- AZT+3TC	/ /	/ /	AZT3TC
Zidovudina – AZT	/ /	/ /	AZT ,
Talidomida – TAL	/ /	/ /	TAL
18. Outros medicamentos antirretrovirais não listados: _____ _____			Outros
19. Esquema de terapia atual:	1. ☐ 2 ITRN + 1 ITRNN 2. ☐ 2 ITRN + 1 IP 3. ☐ outro Qual? _____		Esquema
20. Listar doenças relacionadas ao HIV e outras: Doença 1 _____ Doença 2 _____ Doença 3 _____			Doença 4 _____ Doença 5 _____ Doença 6 _____ Doença 7 _____
			Doen1 Doen2 Doen3 Doen4

	Doen5 ☐ Doen6 ☐ Doen7 ☐
21. Apresentou falha terapêutica. (1)Sim (2) Não	Falhavir ☐
22. Se sim quando? / /	Tempo

Exames Laboratoriais

23. Genotipagem Data: / /	
--	--

ANEXO

ANEXO A - Classificação CDC

Categoria N	Assintomática
Categoria A – Sinais e/ou sintomas leves (Presença de dois ou mais das condições, porém sem nenhuma das condições das categorias B e C)	Linfadenopatia (maior que 0,5 cm em mais de 2 cadeias diferentes); hepatomegalia; esplenomegalia; parotidite; e infecções persistentes ou recorrentes de vias aéreas superiores (otite média ou sinusite).
Categoria B – Sinais e/ou sintomas moderados	Anemia (Hb < 8g/dL), neutropenia (<1.000/mm ³) ou trombocitopenia (<100.000/mm ³), por mais de 30 dias; meningite bacteriana, pneumonia ou sepse; TB pulmonar (critérios CDC modificados pelo MS); candidíase oral persistindo por mais de 2 meses; miocardiopatia; infecção por Citomegalovírus (CMV), antes de 1 mês de vida; diarreia recorrente ou crônica; hepatite; estomatite pelo vírus do Herpes Simples (HSV) recorrente (mais do que 2 episódios/ano); pneumonite ou esofagite por HSV, com início antes de 1 mês de vida; herpes zoster, com 2 episódios ou mais de um dermatomo; pneumonia intersticial linfocítica (LIP); nefropatia; nocardiose; febre persistente (> 1 mês); toxoplasmose antes de 1 mês de vida; e varicela disseminada ou complicada.
Categoria C – Sinais e/ou sintomas graves (Crianças com quaisquer das condições listadas)	Infecções bacterianas graves, múltiplas ou recorrentes (confirmadas por cultura, 2 episódios em intervalo de 1 ano): sepse, pneumonia, meningite, infecções osteoarticulares, abscessos de órgãos internos; candidíase esofágica ou pulmonar; coccidioidomicose disseminada; criptococose extrapulmonar; criptosporidíase ou isosporíase com diarreia (> 1 mês); CMV em locais além do fígado, baço ou linfonodos, a partir de 1 mês de vida; encefalopatia pelo HIV (achados que persistem por mais de 2 meses), em razão de: déficit do desenvolvimento neuropsicomotor; evidência de déficit do crescimento cerebral ou microcefalia adquirida identificada por medidas de perímetro cefálico ou atrofia cortical mantida em tomografias computadorizadas ou ressonâncias magnéticas sucessivas de crânio; e déficit motor simétrico com 2 ou mais dos seguintes achados: paresias, reflexos patológicos, ataxia e outros; infecção por HSV, úlceras mucocutâneas com duração maior do que 1 mês ou pneumonite ou esofagite (crianças > 1 mês de vida); histoplasmose disseminada; <i>Mycobacterium</i> (<i>M.</i>) <i>tuberculosis</i> disseminada ou extrapulmonar; <i>M.</i> , outras espécies ou não identificadas, disseminadas; <i>M. avium</i> ou <i>M. kansasii</i> disseminados; pneumonia por <i>Pneumocystis jiroveci</i> ; salmonelose disseminada recorrente; toxoplasmose cerebral com início após o 1º mês de vida; síndrome da caquexia,

	manifestada por: perda de peso > 10% do peso anterior; ou queda de dois ou mais percentis nas tabelas de peso para a idade; ou peso abaixo do percentil 5, em duas medidas sucessivas; diarreia crônica (duração maior que 30 dias); ou febre por 30 dias ou mais, documentada. Leucoencefalopatia multifocal progressiva; sarcoma de Kaposi; e linfoma primário do cérebro ou outros linfomas.
--	---

Fonte: Ministério da Saúde, 2014⁶⁸.

ANEXO B - Instrumento de avaliação da Qualidade de Vida de acordo com as faixas etárias

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA – 6 meses a 4 anos

Número do Paciente
Código da Instituição
Data da entrevista

As questões de 1 a 7 devem ser completadas pelo investigador; completar as questões 1 e 2 com a ajuda dos pais/cuidadores ou responsáveis antes de fornecer o questionário de qualidade de vida.

1. Nos últimos 12 meses, alguns dos eventos abaixo ocorreram?

(1-sim; 2- não; 3- não sabe)

a. Os pais perderam o emprego:	
b. Algum membro da família deixou a casa:	
c. Perdeu a moradia ou teve que mudar:	
d. Perda de benefícios (direitos): vale alimentação, auxílio-desemprego:	
e. Perda de seguro saúde:	
f. Algum membro da família esteve hospitalizado:	
g. Algum membro da família esteve muito doente:	
h. Mudança do cuidador (responsável):	
i. Separação dos pais:	
j. Divórcio dos pais:	
k. Detenção/prisão dos pais:	
l. Casamento dos pais:	
m. Nascimento de irmão:	
n. Mãe começou a trabalhar:	
o. Início na escola ou mudou para uma nova escola:	
p. Mudança na condição financeira dos pais:	
q. Perda de amigo íntimo (da criança):	
r. Morte na família:	

Se houve morte na família, quem morreu?

1- Mãe	
2- Pai	
3 - Irmão/irmã ou filhos de outros casamentos dos pais (sem vínculo biológico)	
4 – Avós	
4 – Outro membro da família	

(1-sim; 2-não)

2) A criança é infectada pelo HIV?	
a) A criança sabe que ela é infectada? SE SIM, complete a1	

a1. Com qual idade a criança soube pela primeira vez de sua situação de infectada: (colocar 1 se desconhecido)

(1-sim; 2-não)

b) A criança está na escola?	
c) A escola sabe do diagnóstico?	

RESPONDER OS SEGUINTE INTENS DEPOIS QUE OS PAIS/CUIDADORES OU RESPONSÁVEIS TENHAM TERMINADO O QUESTIONARIO OU DEPOIS QUE VOCE TENHA CERTEZA DE QUE ISSO NAO SERA POSSIVEL

5. Como o questionário foi preenchido:

Se responder “4”, completar “a” e PARAR.

1 – auto-respondido pelos pais/cuidadores ou responsáveis
2 – entrevista face a face feita pelo entrevistador
3 – entrevista por telefone
4 – não completado
9 – outro, especificar
Se Outro, especificar: [30] _____

a. se respondeu “4” – Não completado, indicar a razão

--

1 – recusa
2 – paciente não compareceu a consulta
3 – não houve tempo suficiente para entrevista
9 – outra razão

6. Quem respondeu as questões?

- 1 – mãe biológica
- 2 – pai biológico
- 3 – outro parente
- 4 – pais adotivos
- 5 – pais substitutos
- 9 – outra pessoa

Se outra pessoa ou outro parente, especifique: [30]

7. Em que língua o questionário foi administrado?

- 1 – inglês
- 2 – espanhol
- 3 – francês
- 4 – creole
- 5 – português
- 9 - outro

Se outro, especifique: [30]

a. Qual idioma é falado em casa?

- 1 – inglês
- 2 – espanhol
- 3 – francês
- 4 – creole
- 5 – português
- 9 - outro

Se outro, especifique: [30]

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA – 6 meses a 4 anos

Número do Paciente
Código da Instituição
Data da entrevista

INSTRUÇÕES AOS PAIS/CUIDADORES OU RESPONSÁVEIS

Por favor, responda as questões circulando a melhor resposta. Não há questões certas ou erradas. Se você não entender o que significa determinada questão, não hesite em perguntar ao investigador. Por favor, responda da melhor maneira possível todas as questões.

I. **Avaliação geral da saúde.** Essas questões referem-se à saúde e comportamento de sua criança

A. Em uma escala de 1 a 10: (sendo o 1 para muito ruim/pior e o 10 muito bom/ótimo)
COMO SUA CRIANÇA TEM SE SENTIDO, EM MÉDIA, NOS ÚLTIMOS 3 MESES? Por favor, circule um número para cada questão.

	Pior do que já se sentiu	Melhor do que já se sentiu
1. De maneira geral?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 <u>10</u>	
2. Fisicamente?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 <u>10</u>	
3. Emocionalmente?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 <u>10</u>	

B. Ao ler as questões abaixo, decida qual frase melhor descreverá como esteve a saúde da sua criança ao longo do últimos 3 meses, então circule o número que melhor combina com a resposta que você escolher:

DURANTE OS ÚLTIMOS 3 MESES.... (Por favor, circule um número para cada questão)

	Nunca ou raramente	Durante algum tempo	Quase sempre ou sempre
1. a saúde da minha criança é excelente	1	2	3
2. minha criança parece resistir a doença muito bem	1	2	3
3. minha criança parece menos sadia do que outras crianças que eu conheço	1	2	3
4. Minha criança é bastante suscetível a doenças que estão circulando	1	2	3

5. Minha criança é pouco desajeitada	1	2	3
6. minha criança parece ter uma tendência a sofrer acidentes	1	2	3
7. Quando minha criança está doente ou machucada, ela geralmente se recupera rapidamente	1	2	3

II. Avaliação do Estado Físico

Aqui estão algumas declarações que os pais/cuidadores ou responsáveis usam para descrever sua criança. Ao ler as questões abaixo, qual frase melhor descreverá como esteve o comportamento da sua criança ao longo dos últimos 3 meses, então circule o número que confere com a resposta que você escolher.

Pensando na sua criança, DURANTE OS ÚLTIMOS 3 MESES, teria ela...

(por favor circule um número para cada questão)

	Nunca ou raramente	Durante algum tempo	Quase sempre ou sempre
1. se alimentando bem?	1	2	3
2. dormindo bem?	1	2	3
3. parece contente e alegre?	1	2	3
4. muda de humor sem razão aparente?	1	2	3
5. comunica, pede o que está querendo?	1	2	3
6. parece se sentir doente ou cansada?	1	2	3
7. se ocupa fazendo coisas, brincando sozinha?	1	2	3
8. parece animada, ativa e cheia de energia?	1	2	3
9. Parece irritada, zangada ou mal humorada?	1	2	3
10. dorme a noite toda?	1	2	3
11. Reage aos seus estímulos?	1	2	3
12. Parece estar mais difícil de lidar do que de costume?	1	2	3
13. Parece interessada no que está acontecendo ao redor?	1	2	3
14. Reage com choro a pequenas coisas?	1	2	3
15. depende de algum equipamento ou aparelho médico no seu dia a dia?	1	2	3

III. Avaliação Das Atividades Pessoais E Sociais (Assinalar com “X” na linha próxima de sua resposta)

A. DURANTE AS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, QUANTOS DIAS...

1. A sua criança ficou na cama (a maioria do tempo ou durante o dia todo) devido a alguma doença ou lesão/ferimento/acidente/machucado?

0 (1)	1-2 (2)	3-5 (3)	6-10 (4)	11-15 (5)	>16 (6)
----------	------------	------------	-------------	--------------	------------

2. A doença ou lesão manteve sua criança fora da escola/creche? (se este período for de férias escolares, diga uma relação ao último mês em que a escola/creche estava aberta)

Não está na escola 0 (-1) (1)	1-2 (2)	3-5 (3)	6-10 (4)	11-15 (5)	>16 (6)
-------------------------------------	------------	------------	-------------	--------------	------------

B. Por favor, assinale somente uma resposta para cada questão:

	(marque uma)	
1. durante as últimas 4 semanas, sua criança teve alguma doença ou lesão que limitou ou impediu que ela fizesse alguma das atividades infantis tais como brincar com outras crianças ou participar de jogos e esportes?	Sim 1	Não 2
2. No geral, sua criança esteve capaz de participar das atividades rotineiras com as outras crianças?	Sim 1	Não 2
3. No geral, sua criança esteve limitada no tipo de brincadeira devido a sua saúde?	Sim 1	Não 2
4. No geral, sua criança esteve limitada na quantidade, ou melhor, no tempo de brincar devido a sua saúde?	Sim 1	Não 2
5. Sua criança está envolvida em programa de estimulação precoce devido a sua saúde?	Sim 1	Não 2
6. Durante as últimas 4 semanas, quem cuidou da sua criança na maioria do tempo durante os dias de semana? Se mais que um local, colocar o período em cada um (ex: manhã: creche; tarde: avó)		
	Você	11
	Pai ou mãe/pais adotivos	12
	Avós	13
	Irmão ou irmã	14
	Alguém que não é parente	15
	Creche	16
	Maternal ou jardim de infância	17
	Casa de apoio	18
	Programa de estimulação precoce	19
	Outra pessoa	20
	Outros parentes	21
Se outros parentes, quais?		

V. **Utilização De Serviços De Saúde** (Assinale com um “X” na linha próxima de sua resposta)

A. Durante as últimas 4 semanas....

1. QUANTAS NOITES sua criança ficou no hospital?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

2. QUANTAS VISITAS sua criança fez ao ambulatório ou pronto-socorro para ver o médico, enfermeiro ou outro especialista?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

1. QUANTAS VEZES a sua criança recebeu visita de um enfermeiro ou outro profissional de saúde em sua casa?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

2. QUANTAS VEZES você telefonou para uma clínica, médico, enfermeiro, ou outro profissional do serviço de saúde para uma consulta através do telefone acerca de sua criança?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

B. Por favor, assinale somente uma alternativa para cada questão:

DURANTE AS ÚLTIMAS 4 SEMANAS, a sua criança apresentou alguma doença ou lesão que necessitou receber algum medicamento, exceto vitaminas, receitado pelo médico?	Sim 1	Não 2
--	----------	----------

SE NÃO, vá para a parte “C”.

SE SIM, que tipo de medicação sua criança tomou?

(assinale uma)

1. Medicamento pra dor?	Sim 1	Não 2
2. antibióticos?	Sim 1	Não 2
3. medicamentos para resfriado?	Sim 1	Não 2
4. medicamentos para chiado no peito?	Sim 1	Não 2
5. cremes, pomadas para lesões, feridas?	Sim 1	Não 2
6. medicamentos contra diarreia?	Sim 1	Não 2

- C. A seguir há uma lista de tratamento alternativos que você pode estar dando para sua criança. Esses tratamentos são outros do que os medicamentos tradicionais. Desde a última consulta, a sua criança recebeu ou tomou algum dos seguintes:

a. Ervas medicinais? Quais?	Sim 1	Não 2
b. Vitaminas? Quais?	Sim 1	Não 2
c. Acupuntura?	Sim 1	Não 2
d. Ioga?	Sim 1	Não 2
e. Aromaterapia?	Sim 1	Não 2
f. Foi a algum centro espírita ou outro tipo de centro para receber passes? Qual?	Sim 1	Não 2
g. Utilizou algum tipo de cuidado por curandeiro, benzedeira e outros? Qual?	Sim 1	Não 2
h. Tratamento com massagens? Qual?	Sim 1	Não 2
i. Homeopatia?	Sim 1	Não 2
j. Outros:	Sim 1	Não 2

V. Sintomas ou sinais

As questões a seguir perguntam acerca de sintomas ou sinais que sua criança possa ter tido durante 4 semanas. Por favor, responda O QUANTO DE DESCONFORTO os seguintes sinais ou sintomas em sua criança durante as últimas 4 semanas.

QUANTO DE DESCONFORTO A SUA CRIANÇA SENTIU COM ESSES SINTOMAS OU SINAIS?

(por favor circule somente uma resposta para cada questão)

	Nem um pouco	Muito pouco	Pouco	Moderada- mente (mais ou menos)	Muito	Demais
1. dor física ou no corpo todo?	1	2	3	4	5	6
2. chiado, tosse?	1	2	3	4	5	6
3. náuseas, vômitos, dor abdominal, dor de estômago	1	2	3	4	5	6
4. diarreia	1	2	3	4	5	6
5. manchas, coceiras ou outros problemas de pele	1	2	3	4	5	6
6. fadiga, cansaço, fraqueza?	1	2	3	4	5	6
7. Tontura, delírio, febril?	1	2	3	4	5	6
8. febre, suores noturnos, tremores e calafrios?	1	2	3	4	5	6
9. perda de apetite?	1	2	3	4	5	6
10. problemas de sono?	1	2	3	4	5	6
11. problemas nos olhos ou para enxergar?	1	2	3	4	5	6
12. dor de cabeça?	1	2	3	4	5	6
13. boca seca ou dolorida, problemas para engolir?	1	2	3	4	5	6
14. dor ou aperto no peito?	1	2	3	4	5	6
15. dificuldades para respirar ou pegar o ar?	1	2	3	4	5	6
16. nariz escorrendo ou problemas de sinusite?	1	2	3	4	5	6
17. dor no músculo, nas articulações (juntas) ou nos ossos?	1	2	3	4	5	6
18. dor, formigamento, dormência,	1	2	3	4	5	6

paralisia nas mãos ou pés?						
19. dor de ouvido?	1	2	3	4	5	6
20. desconforto ou mal estar em geral?	1	2	3	4	5	6

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA – 5 a 11 anos

Número do Paciente
Código da Instituição
Data da entrevista

As questões de 1 a 7 devem ser completadas pelo investigador; completar as questões 1 e 2 com a ajuda dos pais/cuidadores ou responsáveis antes de fornecer o questionário de qualidade de vida.

2. Nos últimos 12 meses, alguns dos eventos abaixo ocorreram?

(1-sim; 2- não; 3- não sabe)

s. Os pais perderam o emprego:	
t. Algum membro da família deixou a casa:	
u. Perdeu a moradia ou teve que mudar:	
v. Perda de benefícios (direitos): vale alimentação, auxílio-desemprego:	
w. Perda de seguro saúde:	
x. Algum membro da família esteve hospitalizado:	
y. Algum membro da família esteve muito doente:	
z. Mudança do cuidador (responsável):	
aa. Separação dos pais:	
bb. Divórcio dos pais:	
cc. Detenção/prisão dos pais:	
dd. Casamento dos pais:	
ee. Nascimento de irmão:	
ff. Mãe começou a trabalhar:	
gg. Início na escola ou mudou para uma nova escola:	
hh. Mudança na condição financeira dos pais:	
ii. Perda de amigo íntimo (da criança):	
jj. Morte na família:	

Se houve morte na família, quem morreu?

1- Mãe	
2- Pai	
3 - Irmão/irmã ou filhos de outros casamentos dos pais (sem vínculo biológico)	
4 – Avós	
4 – Outro membro da família	

(1-sim; 2-não)

2) A criança é infectada pelo HIV?	
b) A criança sabe que ela é infectada? SE SIM, complete a1	

a1. Com qual idade a criança soube pela primeira vez de sua situação de infectada: (colocar 1 se desconhecido)	
--	--

b) A criança está na escola?	
c) A escola sabe do diagnóstico?	

RESPONDER OS SEGUINTE INTENS DEPOIS QUE OS PAIS/CUIDADORES OU RESPONSÁVEIS TENHAM TERMINADO O QUESTIONARIO OU DEPOIS QUE VOCE TENHA CERTEZA DE QUE ISSO NAO SERA POSSIVEL

6. Como o questionário foi preenchido:

Se responder “4”, completar “a” e PARAR.

1 – auto-respondido pelos pais/cuidadores ou responsáveis
2 – entrevista face a face feita pelo entrevistador
3 – entrevista por telefone
4 – não completado
9 – outro, especificar
Se Outro, especificar: [30] _____

a. se respondeu “4” – Não completado, indicar a razão

1 – recusa 2 – paciente não compareceu a consulta 3 – não houve tempo suficiente para entrevista 9 – outra razão

6. Quem respondeu as questões?

1 – mãe biológica 2 – pai biológico 3 – outro parente 4 – pais adotivos 5 – pais substitutos 9 – outra pessoa Se outra pessoa ou outro parente, especifique: [30] _____

8. Em que língua o questionário foi administrado?

1 – inglês 2 – espanhol 3 – francês 4 – creole 5 – português 9 - outro Se outro, especifique: [30] _____

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA – 5 a 11 anos

Número do Paciente
Código da Instituição
Data da entrevista

INSTRUÇÕES AOS PAIS/CUIDADORES OU RESPONSÁVEIS

Por favor, responda as questões circulando a melhor resposta. Não há questões certas ou erradas. Se você não entender o que significa determinada questão, não hesite em perguntar ao investigador. Por favor, responda da melhor maneira possível todas as questões.

I. Avaliação geral da saúde. Essas questões referem-se à saúde e comportamento de sua criança

- A. Em uma escala de 1 a 10: (sendo o 1 para muito ruim/pior e o 10 muito bom/ótimo) COMO SUA CRIANÇA TEM SE SENTIDO, EM MÉDIA, NOS ÚLTIMOS 3 MESES?
Por favor, circule um número para cada questão.

	Pior do que já se sentiu					Melhor do que já se sentiu				
1. De maneira geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. Fisicamente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Emocionalmente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- C. Ao ler as questões abaixo, decida qual frase melhor descreverá como esteve a saúde da sua criança ao longo do últimos 3 meses, então circule o número que melhor combina com a resposta que você escolher:

DURANTE OS ÚLTIMOS 3 MESES.... (Por favor, circule um número para cada questão)

	Nunca ou raramente	Durante algum tempo	Quase sempre ou sempre
1. a saúde da minha criança é excelente	1	2	3
2. minha criança parece resistir a doença muito bem	1	2	3
3. minha criança parece menos sadia do que outras crianças que eu conheço	1	2	3
4. Minha criança é bastante suscetível a doenças que estão circulando	1	2	3
5. Minha criança é pouco desajeitada	1	2	3
6. minha criança parece ter uma tendência a sofrer acidentes	1	2	3
7. Quando minha criança está doente ou machucada, ela geralmente se recupera rapidamente	1	2	3

II. Avaliação do estado físico

- A. O quanto, se isso acontece, a saúde da sua criança tem interferido com as suas atividades durante as ÚLTIMAS 4 SEMANAS.

(Por favor, circule um número para cada questão)

O QUANTO A SAÚDE DA SUA CRIANÇA INTERFERIU COM...	Nada/ nem um pouco	Um pouco	Moderadamente (mais ou menos)	muito	demais
1. O tipo de quantidades de atividades vigorosas como levantar objetos pesados, correr ou participar de esportes extenuantes?	1	2	3	4	5
2. O tipo ou quantidade de atividades moderadas, como arrastar uma mesa, carregar pacotes ou esportes como boliche?	1	2	3	4	5
3. Caminhar, subir rampa ou subir alguns lances de escadas?	1	2	3	4	5
4. Caminhar uma quadra?	1	2	3	4	5
5. Agachar, curvar, levantar?	1	2	3	4	5
6. Comer, se vestir, tomar banho ou ir ao banheiro?	1	2	3	4	5

Por favor, comente sobre quaisquer outros problemas, se assim desejar [70]

III. Avaliação da saúde psicológica

As afirmações abaixo são sobre os problemas comportamentais que as crianças podem ter. Assim que você ler cada sentença, decida qual melhor frase melhor descreve o comportamento de sua criança nos últimos 3 meses, então circule o número que se corresponde a sua resposta.

Pense sobre sua criança, durante os 3 últimos meses...

(Por favor, circule um número para cada questão)

	Muitas vezes	Algumas vezes	Nunca
1. Minha criança tem mudanças súbitas de humor ou sentimentos.	1	2	3
2. Minha criança sente ou reclama que ninguém a ama	1	2	3
3. Minha criança é muito tensa ou nervosa	1	2	3
4. Minha criança engana ou conta mentiras	1	2	3
5. Minha criança é medrosa ou ansiosa	1	2	3
6. Minha criança argumenta demais	1	2	3
7. Minha criança tem dificuldade de se concentrar, não presta atenção por muito tempo	1	2	3
8. Minha criança se confunde facilmente, parece estar um pouco fora do ar ou no mundo da lua	1	2	3
9. Minha criança é intimidadora ou é cruel com os outros	1	2	3

10. Minha criança é desobediente em casa	1	2	3
11. Minha criança é desobediente na escola	1	2	3
12. Minha criança não fica arrependida depois de se comportar mal	1	2	3
13. Minha criança tem problemas em se relacionar com as outras crianças	1	2	3
14. Minha criança tem problemas em se relacionar com os professores	1	2	3
15. Minha criança é impulsiva, age sem pensar	1	2	3
16. Minha criança sente-se inútil, sem valor ou inferior	1	2	3
17. Minha criança não é querida pelas outras Crianças	1	2	3
18. Minha criança tem muita dificuldade em tirar certas idéias da cabeça (tem obsessões)	1	2	3
19. Minha criança é irrequieta ou superativa, não consegue ficar sentada	1	2	3
20. Minha criança é teimosa, emburrada, irritadiça	1	2	3
21. Minha criança tem o temperamento forte e perde a paciência facilmente	1	2	3
22. Minha criança é infeliz, triste ou deprimida	1	2	3
23. Minha criança é fechada, não se envolve com as outras	1	2	3
24. Minha criança quebra coisas de propósito, destrói deliberadamente suas coisas ou as coisas de outras pessoas	1	2	3
25. Minha criança fica muito apegada aos adultos	1	2	3
26. Minha criança chora demais	1	2	3
27. Minha criança solicita muita atenção	1	2	3
28. Minha criança é muito dependente dos outros	1	2	3

IV. Avaliação das atividades pessoais e sociais (Assinalar com “X” na linha próxima de sua resposta)

C. Durante as 4 últimas semanas, quantos dias...

3. A sua criança ficou na cama (a maioria do tempo ou durante o dia todo) devido a alguma doença ou lesão/ferimento/acidente/machucado?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-15 _____ (5)	>16 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

4. A doença ou lesão manteve sua criança fora da escola/creche? (se este período for de férias escolares, diga uma relação ao último mês em que a escola/creche estava aberta)

Não está na escola _____ 0 _____ (-1) (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-15 _____ (5)	>16 _____ (6)
---	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

D. Por favor, assinale somente uma resposta para cada questão:

1. Qual o atual grau de escolaridade do seu filho? (assinale uma)

Berçário.(11)	
Jardim de infância (12)	
1° série (13)	
2° série.(14)	
3° série.(15)	
4° série(16)	
5° série(17)	
6° série(18)	
7° série(19)	
8° série.(20)	
Não está na escola (99)	

2. Sua criança repetiu alguma série?	Sim 1	Não 2
3. No geral, sua criança teve a frequência na escola comprometida devido a sua condição de saúde	Sim 1	Não 2
4. No geral sua criança esteve limitada no tipo ou na quantidade de outras atividades devido a sua saúde?	Sim 1	Não 2
5. No geral, sua criança participa das atividades esportivas na escola?	Sim 1	Não 2
6. Sua criança a frequenta classe especial ou necessita de ajuda especial na escola devido a incapacidade ou problema de saúde?	Sim 1	Não 2

Se sim, completar com “a”, a seguir:

- a. Que tipo de ajuda especial sua criança recebe? (assinale uma)

Leitura	
12 – Dificuldade no aprendizado	
13 – Fala e linguagem	
14 – Fisioterapia/terapia ocupacional	
15 – Mais que um dos acima	
99 – Outra	
Se outra, especificar: [30]	

- V. **Utilização de serviços de saúde** (Assinale com um “X” na linha próxima de sua resposta)

D. Durante as últimas 4 semanas....

3. QUANTAS NOITES sua criança ficou no hospital?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

4. QUANTAS VISITAS sua criança fez ao ambulatório ou pronto-socorro para ver o médico, enfermeiro ou outro especialista?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

5. QUANTAS VEZES a sua criança recebeu visita de um enfermeiro ou outro profissional de saúde em sua casa?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

6. QUANTAS VEZES você telefonou para uma clínica, médico, enfermeiro, ou outro profissional do serviço de saúde para uma consulta através do telefone acerca de sua criança?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

E. Por favor, assinale somente uma alternativa para cada questão:

DURANTE AS ÚLTIMAS 4 SEMANAS, a sua criança apresentou alguma doença ou lesão que necessitou receber algum medicamento, exceto vitaminas, receitado pelo médico?	Sim 1	Não 2
--	----------	----------

SE NÃO, vá para a parte “C”.

SE SIM, que tipo de medicação sua criança tomou? (assinale uma)

1. Medicamento pra dor?	Sim 1	Não 2
2. antibióticos?	Sim 1	Não 2
3. medicamentos para resfriado?	Sim 1	Não 2
4. medicamentos para chiado no peito?	Sim 1	Não 2
5. cremes, pomadas para lesões, feridas?	Sim 1	Não 2
6. medicamentos contra diarreia?	Sim 1	Não 2

- C. A seguir há uma lista de tratamento alternativos que você pode estar dando para sua criança. Esses tratamentos são outros do que os medicamentos tradicionais. Desde a última consulta, a sua criança recebeu ou tomou algum dos seguintes:

a. Ervas medicinais? Quais?	Sim 1	Não 2
b. Vitaminas? Quais?	Sim 1	Não 2
c. Acupuntura?	Sim 1	Não 2
d. Ioga?	Sim 1	Não 2
e. Aromaterapia?	Sim	Não

	1	2
f. Foi a algum centro espírita ou outro tipo de centro para receber passes? Qual?	Sim 1	Não 2
g. Utilizou algum tipo de cuidado por curandeiro, benzedeira e outros? Qual?	Sim 1	Não 2
h. Tratamento com massagens? Qual?	Sim 1	Não 2
i. Homeopatia?	Sim 1	Não 2
j. Outros:	Sim 1	Não 2

VI. Sintomas ou sinais

As questões a seguir perguntam acerca de sintomas ou sinais que sua criança possa ter tido durante 4 semanas. Por favor, responda O QUANTO DE DESCONFORTO os seguintes sinais ou sintomas em sua criança durante as últimas 4 semanas.

QUANTO DE DESCONFORTO A SUA CRIANÇA SENTIU COM ESSES SINTOMAS OU SINAIS?

(por favor circule somente uma resposta para cada questão)

	Nem um pouco	Muito pouco	Pouco	Moderadamente (mais ou menos)	Muito	Demais
1. dor física ou no corpo todo?	1	2	3	4	5	6
2. chiado, tosse?	1	2	3	4	5	6
3. náuseas, vômitos, dor abdominal, dor de estômago	1	2	3	4	5	6
4. diarreia	1	2	3	4	5	6
5. manchas, coceiras ou outros problemas de pele	1	2	3	4	5	6
6. fadiga, cansaço, fraqueza?	1	2	3	4	5	6
7. Tontura, delírio, febril?	1	2	3	4	5	6
8. febre, suores noturnos, tremores e calafrios?	1	2	3	4	5	6
9. perda de apetite?	1	2	3	4	5	6
10. problemas de sono?	1	2	3	4	5	6
11. problemas nos olhos ou para enxergar?	1	2	3	4	5	6
12. dor de cabeça?	1	2	3	4	5	6

13. boca seca ou dolorida, problemas para engolir?	1	2	3	4	5	6
14. dor ou aperto no peito?	1	2	3	4	5	6
15. dificuldades para respirar ou pegar o ar?	1	2	3	4	5	6
16. nariz escorrendo ou problemas de sinusite?	1	2	3	4	5	6
17. dor no músculo, nas articulações (juntas) ou nos ossos?	1	2	3	4	5	6
18. dor, formigamento, dormência, paralisia nas mãos ou pés?	1	2	3	4	5	6
19. dor de ouvido?	1	2	3	4	5	6
20. desconforto ou mal estar em geral?	1	2	3	4	5	6

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA – 12 a 14 anos 11 meses e 29 dias

Número do Paciente
Código da Instituição
Data da entrevista

As questões de 1 a 7 devem ser completadas pelo investigador; completar as questões 1 e 2 com a ajuda dos pais/cuidadores ou responsáveis antes de fornecer o questionário de qualidade de vida.

3. Nos últimos 12 meses, alguns dos eventos abaixo ocorreram?

(1-sim; 2- não; 3- não sabe)

kk.Os pais perderam o emprego:	
ll. Algum membro da família deixou a casa:	
mm. Perdeu a moradia ou teve que mudar:	
nn.Perda de benefícios (direitos): vale alimentação, auxílio-desemprego:	
oo.Perda de seguro saúde:	
pp.Algum membro da família esteve hospitalizado:	
qq.Algum membro da família esteve muito doente:	
rr. Mudança do cuidador (responsável):	
ss. Separação dos pais:	
tt. Divórcio dos pais:	
uu.Detenção/prisão dos pais:	
vv.Casamento dos pais:	
ww. Nascimento de irmão:	
xx.Mãe começou a trabalhar:	
yy.Início na escola ou mudou para uma nova escola:	
zz. Mudança na condição financeira dos pais:	
aaa. Perda de amigo íntimo (da criança):	
bbb. Morte na família:	

Se houve morte na família, quem morreu?

1- Mãe	
2- Pai	
3 - Irmão/irmã ou filhos de outros casamentos dos pais (sem vínculo biológico)	
4 – Avós	
4 – Outro membro da família	

(1-sim; 2-não)

2) A criança é infectada pelo HIV?	
c) A criança sabe que ela é infectada? SE SIM, complete a1	

a1. Com qual idade a criança soube pela primeira vez de sua situação de infectada: (colocar 1 se desconhecido)	
--	--

b) A criança está na escola?	
c) A escola sabe do diagnóstico?	

RESPONDER OS SEGUINTESS INTENS DEPOIS QUE OS PAIS/CUIDADORES OU RESPONSÁVEIS TENHAM TERMINADO O QUESTIONARIO OU DEPOIS QUE VOCE TENHA CERTEZA DE QUE ISSO NAO SERA POSSIVEL

7. Como o questionário foi preenchido:

Se responder “4”, completar “a” e PARAR.

1 – auto-respondido pelos pais/cuidadores ou responsáveis
2 – entrevista face a face feita pelo entrevistador
3 – entrevista por telefone
4 – não completado
9 – outro, especificar
Se Outro, especificar: [30] _____

a. se respondeu “4” – Não completado, indicar a razão

1 – recusa 2 – paciente não compareceu a consulta 3 – não houve tempo suficiente para entrevista 9 – outra razão

6. Quem respondeu as questões?

1 – mãe biológica 2 – pai biológico 3 – outro parente 4 – pais adotivos 5 – pais substitutos 9 – outra pessoa Se outra pessoa ou outro parente, especifique: [30] _____

9. Em que língua o questionário foi administrado?

1 – inglês 2 – espanhol 3 – francês 4 – creole 5 – português 9 - outro Se outro, especifique: [30] _____

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA – 12 a 14 anos 11 meses e 29 dias

Número do Paciente
Código da Instituição
Data da entrevista

INSTRUÇÕES AOS PAIS/CUIDADORES OU RESPONSÁVEIS

Por favor, responda as questões circulando a melhor resposta. Não há questões certas ou erradas. Se você não entender o que significa determinada questão, não hesite em perguntar ao investigador. Por favor, responda da melhor maneira possível todas as questões.

- I. **Avaliação geral da saúde.** Essas questões referem-se à saúde e comportamento de sua criança:
- A. Em uma escala de 1 a 10: (sendo o 1 para muito ruim/pior e o 10 muito bom/ótimo) **COMO SUA CRIANÇA TEM SE SENTIDO, EM MÉDIA, NOS ÚLTIMOS 3 MESES?**
Por favor, circule um número para cada questão.

	Pior do que já se sentiu						Melhor do que já se sentiu			
1. De maneira geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. Fisicamente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Emocionalmente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Acerca de sua atividade em sala de aula, emprego ou trabalho doméstico?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

II. Avaliação do estado físico

- A. O quanto, se isso acontece, a saúde da sua criança tem interferido com as suas atividades durante as últimas 4 semanas.

(Por favor, circule um número para cada questão)

O QUANTO A SAÚDE DA SUA CRIANÇA INTERFERIU COM...	nada/nem um pouco	um pouco	moderadamente (mais ou menos)	muito	demais
1. O tipo de quantidades de atividades vigorosas como levantar objetos pesados, correr ou participar de esportes extenuantes?	1	2	3	4	5
2. O tipo ou quantidade de atividades moderadas, como arrastar uma mesa, carregar pacotes ou esportes como boliche?	1	2	3	4	5
3. Caminhar, subir rampa ou subir alguns lances de escadas?	1	2	3	4	5
4. Caminhar uma quadra?	1	2	3	4	5
5. Agachar, curvar, levantar?	1	2	3	4	5
6. Comer, se vestir, tomar banho ou ir ao banheiro?	1	2	3	4	5

- B. Por favor, comente sobre quaisquer outros problemas, se assim desejar [70]:

III. Avaliação da saúde psicológica

As afirmações abaixo são sobre os problemas comportamentais que as crianças podem ter. Assim que você ler cada sentença, decida qual melhor frase melhor descreve o comportamento de sua criança nos últimos 3 meses, então circule o número que se corresponde a sua resposta.

Pense sobre sua criança, durante os 3 últimos meses...

(Por favor, circule um número para cada questão)

	Muitas vezes	Algumas vezes	Nunca
29. Minha criança tem mudanças súbitas de humor ou sentimentos.	1	2	3
30. Minha criança sente ou reclama que ninguém a ama	1	2	3
31. Minha criança é muito tensa ou nervosa	1	2	3
32. Minha criança engana ou conta mentiras	1	2	3
33. Minha criança é medrosa ou ansiosa	1	2	3
34. Minha criança argumenta demais	1	2	3
35. Minha criança tem dificuldade de se concentrar, não presta atenção por muito tempo	1	2	3
36. Minha criança se confunde facilmente, parece estar um pouco fora do ar ou no mundo da lua	1	2	3
37. Minha criança é intimidadora ou é cruel com os outros	1	2	3
38. Minha criança é desobediente em casa	1	2	3
39. Minha criança é desobediente na escola	1	2	3
40. Minha criança não fica arrependida depois de se comportar mal	1	2	3
41. Minha criança tem problemas em se relacionar com as outras crianças	1	2	3
42. Minha criança tem problemas em se relacionar com os professores	1	2	3
43. Minha criança é impulsiva, age sem pensar	1	2	3
44. Minha criança sente-se inútil, sem valor ou inferior	1	2	3
45. Minha criança não é querida pelas outras Crianças	1	2	3
46. Minha criança tem muita dificuldade em tirar certas idéias da cabeça (tem obsessões)	1	2	3
47. Minha criança é irrequieta ou superativa, não consegue ficar sentada	1	2	3
48. Minha criança é teimosa, emburrada, irritadiça	1	2	3
49. Minha criança tem o temperamento forte e perde a paciência facilmente	1	2	3
50. Minha criança é infeliz, triste ou deprimida	1	2	3
51. Minha criança é fechada, não se envolve com as outras	1	2	3

52. Minha criança quebra coisas de propósito, destrói deliberadamente suas coisas ou as coisas de outras pessoas	1	2	3
53. Minha criança fica muito apegada aos adultos	1	2	3
54. Minha criança chora demais	1	2	3
55. Minha criança solicita muita atenção	1	2	3
56. Minha criança é muito dependente dos outros	1	2	3

IV. Avaliação das atividades pessoais e sociais

E. Durante as 4 últimas semanas, quantos dias...

5. A sua criança ficou na cama (a maioria do tempo ou durante o dia todo) devido a alguma doença ou lesão/ferimento/acidente/machucado?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-15 _____ (5)	>16 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

6. A doença ou lesão manteve sua criança fora da escola? (se este período for de férias escolares, diga uma relação ao último mês em que a escola estava aberta)

Não está na escola _____ 0 _____ (-1) (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-15 _____ (5)	>16 _____ (6)
--	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

F. Por favor, assinale somente uma resposta para cada questão:

2. Qual o atual grau de escolaridade do seu filho? (assinale uma)

1° série (16)	
2° série.(17)	
3° série.(18)	
4° série fundamental(19)	
5° série fundamental (20)	
6° série fundamental (21)	
7° série fundamental (22)	
8° série fundamental (23)	
1° série ensino médio (24)	
2° série ensino médio (25)	
3° série ensino médio (26)	
Cursinho (27)	
1° ano universitário (28)	
2° ano universitário (29)	
3° ano universitário (30)	
4° ano universitário (31)	
5° ano universitário (32)	
6° ano universitário (33)	
Não está na escola (99)	

7. Sua criança repetiu alguma série?	Sim 1	Não 2
--------------------------------------	----------	----------

8. No geral, sua criança teve a frequência na escola comprometida devido a sua condição de saúde	Sim 1	Não 2
9. No geral sua criança esteve limitada no tipo ou na quantidade de outras atividades devido a sua saúde?	Sim 1	Não 2
10. No geral, sua criança participa das atividades esportivas na escola?	Sim 1	Não 2
11. Sua criança frequenta classe especial ou necessita de ajuda especial na escola devido a incapacidade ou problema de saúde?	Sim 1	Não 2

Se sim, completar com “a”, a seguir:

a. Que tipo de ajuda especial sua criança recebe? (assinale uma)

Leitura	
12 – Dificuldade no aprendizado	
13 – Fala e linguagem	
14 – Fisioterapia/terapia ocupacional	
15 – Mais que um dos acima	
99 – Outra Se outra, especificar: [30]	

IV. **Utilização de serviços de saúde** (Assinale com um “X” na linha próxima de sua resposta)
F. Durante as últimas 4 semanas....

7. QUANTAS NOITES sua criança ficou no hospital?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

8. QUANTAS VISITAS sua criança fez ao ambulatório ou pronto-socorro para ver o médico, enfermeiro ou outro especialista?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

9. QUANTAS VEZES a sua criança recebeu visita de um enfermeiro ou outro profissional de saúde em sua casa?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

10. QUANTAS VEZES você telefonou para uma clínica, médico, enfermeiro, ou outro profissional do serviço de saúde para uma consulta através do telefone acerca de sua criança?

0 _____ (1)	1-2 _____ (2)	3-5 _____ (3)	6-10 _____ (4)	11-20 _____ (5)	>20 _____ (6)
----------------	------------------	------------------	-------------------	--------------------	------------------

G. Por favor, assinale somente uma alternativa para cada questão:

DURANTE AS ÚLTIMAS 4 SEMANAS, a sua criança apresentou alguma doença ou lesão que necessitou receber algum medicamento, exceto vitaminas, receitado pelo médico?	Sim 1	Não 2
--	----------	----------

SE NÃO, vá para a parte “C”.

SE SIM, que tipo de medicação sua criança tomou? (assinale uma)

1. Medicamento pra dor?	Sim 1	Não 2
2. antibióticos?	Sim 1	Não 2
3. medicamentos para resfriado?	Sim 1	Não 2
4. medicamentos para chiado no peito?	Sim 1	Não 2
5. cremes, pomadas para lesões, feridas?	Sim 1	Não 2
6. medicamentos contra diarreia?	Sim 1	Não 2

D. A seguir há uma lista de tratamento alternativos que você pode estar dando para sua criança. Esses tratamentos são outros do que os medicamentos tradicionais. Desde a última consulta, a sua criança recebeu ou tomou algum dos seguintes:

a. Ervas medicinais? Quais?	Sim 1	Não 2
b. Vitaminas? Quais?	Sim 1	Não 2
c. Acupuntura?	Sim 1	Não 2
d. Ioga?	Sim 1	Não 2
e. Aromaterapia?	Sim 1	Não 2
f. Foi a algum centro espírita ou outro tipo de centro para receber passes? Qual?	Sim 1	Não 2
g. Utilizou algum tipo de cuidado por curandeiro, benzedeira e outros? Qual?	Sim 1	Não 2
h. Tratamento com massagens? Qual?	Sim 1	Não 2
i. Homeopatia?	Sim 1	Não 2
j. Outros:	Sim 1	Não 2

V. Sintomas ou sinais

As questões a seguir perguntam acerca de sintomas ou sinais que sua criança possa ter tido durante 4 semanas. Por favor, responda O QUANTO DE DESCONFORTO os seguintes sinais ou sintomas em sua criança durante as últimas 4 semanas.

QUANTO DE DESCONFORTO A SUA CRIANÇA SENTIU COM ESSES SINTOMAS OU SINAIS? (por favor circule somente uma resposta para cada questão)

	Nem um pouco	Muito pouco	Pouco	Moderadamente (mais ou menos)	Muito	Demais
1. dor física ou no corpo todo?	1	2	3	4	5	6
2. chiado, tosse?	1	2	3	4	5	6
3. náuseas, vômitos, dor abdominal, dor de estômago	1	2	3	4	5	6
4. diarreia	1	2	3	4	5	6
5. manchas, coceiras ou outros problemas de pele	1	2	3	4	5	6
6. fadiga, cansaço, fraqueza?	1	2	3	4	5	6
7. Tontura, delírio, febril?	1	2	3	4	5	6
8. febre, suores noturnos, tremores e calafrios?	1	2	3	4	5	6
9. perda de apetite?	1	2	3	4	5	6
10. problemas de sono?	1	2	3	4	5	6
11. problemas nos olhos ou para enxergar?	1	2	3	4	5	6
12. dor de cabeça?	1	2	3	4	5	6
13. boca seca ou dolorida, problemas para engolir?	1	2	3	4	5	6
14. dor ou aperto no peito?	1	2	3	4	5	6
15. dificuldades para respirar ou pegar o ar?	1	2	3	4	5	6
16. nariz escorrendo ou problemas de sinusite?	1	2	3	4	5	6
17. do no músculo, nas articulações (juntas) ou nos ossos?	1	2	3	4	5	6
18. dor, formigamento, dormência, paralisia nas mãos ou pés?	1	2	3	4	5	6
19. dor de ouvido?	1	2	3	4	5	6
20. desconforto ou mal estar em geral?	1	2	3	4	5	6

ANEXO C – Parecer CEP Hospital Infantil Joana de Gusmão

Página 1 de 4



Hospital Infantil Joana de Gusmão
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER 008 - 2016

NOME DO PROJETO: Qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no hospital dia do hospital Infantil Joana de Gusmão- Florianópolis -Santa Catarina	
PESQUISADORA: Melissa de Nadal	
ORIENTADOR: Aline Daiane Schlindwein	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HJUG	
DATA DO PARECER: 07/04/2016	REGISTRO NO CEP: 021/2016
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: III 4.04	

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	Ok
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	Ok
7. SUMÁRIO DO PROJETO DE PESQUISA	Ok
8. DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HJUG	Ok
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	OK
10.DECLARAÇÃO DE PUBLICAÇÃO E ENTREGA DE RELATÓRIO FINAL	OK

CEP- HJUG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephjg@saude.sc.gov.br

OBJETIVOS**GERAL:**

Avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG)- Florianópolis- Santa Catarina.

ESPECÍFICOS:

Estabelecer o perfil sócio-demográfico das crianças e adolescentes HIV positivos atendidos;

Caracterizar a qualidade de vida de crianças e adolescentes HIV positivos;

Avaliar os critérios clínicos e laboratoriais e correlacionar com a qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos.

SUMÁRIO DO PROJETO

Hoje, pode-se dizer que a epidemia do HIV/AIDS representa um dos maiores problemas de saúde, em virtude de seu caráter pandêmico e sobretudo da magnitude da gravidade da doença e os desafios para o seu controle extrapolam os limites da medicina, refletindo assim no comportamento, na cultura e nos costumes da população mundial. A qualidade de vida é uma situação que deve ser amplamente considerada ao longo da vida de um paciente soropositivo. É considerado um dos aspectos subjetivos mais utilizados para avaliar o impacto das doenças de caráter crônico, podendo ser amplamente considerada em relação ao esquema terapêutico, principalmente quando se trata de pacientes pediátricos. Em virtude do exposto, o presente estudo visa avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG)- Florianópolis - Santa Catarina. A pesquisa possui caráter observacional de delineamento transversal e abordagem quantitativa, onde a coleta de dados se fará por meio de questionário com perguntas fechadas. Este será distribuído em mãos ao sujeito da pesquisa, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento (TA). A população do estudo será composta por todos os indivíduos de 6 meses a 14 anos 11 meses e 29 dias soropositivos em acompanhamento no hospital citado, aproximadamente 300 pacientes em TARV. Os dados serão analisados através de cálculo das médias, desvios-padrão, valores mínimos e máximos para os escores e feito o teste de aderência à curva normal (teste de Kolmogorov-Smirnov) para os escores de qualidade de vida e de auto-eficácia.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agrônoma, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

JUSTIFICATIVA

Embora a Qualidade de vida em pacientes pediátricos infectados pelo HIV tenha se mostrado uma medida de saúde e bem-estar, a sua mensuração tem sido pouco usada rotineiramente. A precariedade de resultados existentes a respeito não tem sido utilizados para implementação de intervenções que visam apoiar as crianças nos níveis individuais, familiares e comunitárias de forma abrangente que forneça suporte para as crianças soropositivas de todo o mundo.

METODOLOGIA

- 1.DELINEAMENTO – ESTUDO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL
- 2.CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA – OK
- 3.PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS – SIM
4. RECRUTAMENTO – OK
- 5.CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO – OK
- 6.PONDERAÇÃO ENTRE RISCOS – BENEFÍCIOS: ADEQUADAMENTE DESCRITOS
- 7.USO DE PLACEBO – NÃO
- 8.MONITORAMENTO DA SEGURANÇA DOS DADOS – OK
- 9.AVALIAÇÃO DOS DADOS – OK
- 10.PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE – ADEQUADAMENTE DESCRITOS
11. PREOCUPAÇÃO COM OS ASPECTOS ÉTICOS – OK
- 12.CRONOGRAMA - OK
13. PROTOCOLO DE PESQUISA - OK
- 14.ORÇAMENTO – OK

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) E TERMO DE ASSENTIMENTO- ADEQUADO

PARECER FINAL

APROVADO*

CEP- HJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agrônoma, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

Página 4 de 4

- Informamos que o presente parecer foi analisado em reunião deste comitê, na data de 07/04/16.
- Conforme Resolução 466/2012, XI.2 , o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. No site: www.saude.sc.gov.br/hiig/CEP.htm, está disponibilizado modelo. Seu primeiro relatório está previsto para **NOVEMBRO** de 2016 ou para quando do encerramento da pesquisa.
- Qualquer alteração a este projeto de pesquisa aprovado deverá ser comunicada ao CEP-HIJG.


Vanessa Borges Platt
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agrônômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephiig@saude.sc.gov.br

ANEXO D – Parecer CEP UNISUL

UNIVERSIDADE DO SUL DE
SANTA CATARINA - UNISUL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV ATENDIDOS NO HOSPITAL DIA DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO-FLORIANÓPOLIS-SANTA CATARINA

Pesquisador: Aline Daliane Schlindwein

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 56787316.9.0000.5369

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA-UNISUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.615.089

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de caráter observacional de delineamento transversal e abordagem quantitativa, que visa avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de

Gusmão (HIJG)- Florianópolis-Santa Catarina. A coleta de dados se fará por meio de questionário de qualidade de vida validado no Brasil com perguntas fechadas e adaptado as diferentes faixas etárias (6 meses a 4 anos, 5 a 11 anos e 12 a 14 anos 11 meses e 29 dias). O instrumento será distribuído em mãos ao sujeito da pesquisa, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento (TA). A população do estudo será composta por todos os indivíduos de 6 meses a 14 anos 11 meses e 29 dias soropositivos em acompanhamento no hospital citado, aproximadamente 300 pacientes em uso de TARV.

Objetivo da Pesquisa:

Aferir a qualidade de vida em crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG)- Florianópolis-Santa Catarina e correlacioná-la com o perfil clínico, laboratorial e sociodemográfico.

Endereço: Avenida Pedra Branca, 25			
Bairro: Cid. Universitária Pedra Branca		CEP: 88.132-000	
UF: SC	Município: PALHOÇA		
Telefone: (48)3279-1036	Fax: (48)3279-1094	E-mail: cep.contato@unisul.br	

Continuação do Parecer: 1.615.089

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, em que toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipo e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los. O presente estudo poderá apresentar risco, pois poderá causar constrangimento ao expor sua intimidade familiar. No entanto, esses riscos serão minimizados, pois toda e qualquer informação coletada será mantida em absoluto sigilo pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas. Além disso, será oferecida uma sala privativa para o preenchimento do documento, em companhia do pesquisador, para diminuir qualquer desconforto ou incômodo. Ao participar desta pesquisa o paciente não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga dados que demonstrem quais variáveis implicam ou influenciam a qualidade de vida de crianças e adolescentes HIV positivos. Nesse sentido o estudo poderá contribuir para que autoridades em saúde pública tomem conhecimento a respeito do que infere na Qualidade de Vida de crianças e adolescentes soropositivos e em função disso, proporcione uma análise de uma possível mudança no estilo de vida, através do processo psicoterapêutico e social em relação à maior capacidade de enfrentamento da doença. A pesquisadora se compromete a divulgar os resultados obtidos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos se apresentam dentro da formatação exigida e com as referidas assinaturas

Recomendações:

Recomendamos que este estudo seja realizado na forma como foi apresentado a este comitê.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de Pesquisa construído de acordo com as exigências metodológicas e éticas, e sua aplicação pode contribuir significativamente para a sua área de conhecimento.

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo de pesquisa em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Cabe ressaltar que compete ao pesquisador responsável: desenvolver o projeto conforme

Endereço: Avenida Pedra Branca, 25
Bairro: Cid. Universitária Pedra Branca **CEP:** 88.132-000
UF: SC **Município:** PALHOÇA
Telefone: (48)3279-1036 **Fax:** (48)3279-1094 **E-mail:** cep.contato@unisul.br

**UNIVERSIDADE DO SUL DE
SANTA CATARINA - UNISUL**


Continuação do Parecer: 1.615.089

delineado; quando aplicável, aplicar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido previamente assinado pelos pesquisadores responsáveis; elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; realizar a devolutiva dos resultados da pesquisa aos participantes, e justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_725288.pdf	07/06/2016 11:03:09		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_cep_CEP.pdf	07/06/2016 11:00:29	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	autorizacao_prontuarios_cep_pesquisa.pdf	07/06/2016 10:59:32	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	Oficio.pdf	07/06/2016 10:57:57	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_CEP.pdf	07/06/2016 10:52:13	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	folha_de_rosto_HIJG.pdf	02/06/2016 12:09:34	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	Declaracao_ciencia_e_concordancia_do_HIJG.pdf	02/06/2016 12:02:23	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Apendice_B_Termo_assentimento.docx	02/06/2016 11:49:58	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Apendice_A_Termo_Consentimento_Livre_e_Esclarecido.docx	02/06/2016 11:49:30	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Melissa.docx	02/06/2016 11:49:14	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	02/06/2016 11:21:29	Melissa Roberta de Nadal	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Avenida Pedra Branca, 25
 Bairro: Cid.Universitária Pedra Branca CEP: 88.132-000
 UF: SC Município: PALHOÇA
 Telefone: (48)3279-1036 Fax: (48)3279-1094 E-mail: cep.contato@unisul.br

UNIVERSIDADE DO SUL DE
SANTA CATARINA - UNISUL



Continuação do Parecer: 1.615.089

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

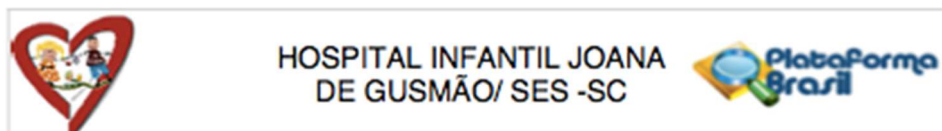
PALHOCA, 30 de Junho de 2016

Assinado por:

Josiane Somariva Prophiro
(Coordenador)

Endereço: Avenida Pedra Branca, 25
Bairro: Cid. Universitária Pedra Branca **CEP:** 88.132-000
UF: SC **Município:** PALHOCA
Telefone: (48)3279-1036 **Fax:** (48)3279-1094 **E-mail:** cnp.contato@unisul.br

ANEXO E – Parecer Consubstanciado do CEP HIJG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV ATENDIDOS NO HOSPITAL DIA DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO-FLORIANÓPOLIS-SANTA CATARINA

Pesquisador: Aline Dalane Schlindwein

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 56787316.9.3001.5361

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA-UNISUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.672.247

Apresentação do Projeto:

Hoje, pode-se dizer que a epidemia do HIV/AIDS representa um dos maiores problemas de saúde, em virtude de seu caráter pandêmico e sobretudo da magnitude da gravidade da doença e os desafios para o seu controle extrapolam os limites da medicina, refletindo assim no comportamento, na cultura e nos costumes da população mundial. A qualidade de vida é uma situação que deve ser amplamente considerada ao longo da vida de um paciente soropositivo. É considerado um dos aspectos subjetivos mais utilizados para avaliar o impacto das doenças de caráter crônico, podendo ser amplamente considerada em relação ao esquema terapêutico, principalmente quando se trata de pacientes pediátricos. Em virtude do exposto, o presente estudo visa avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG)- Florianópolis - Santa Catarina. A pesquisa possui caráter observacional de delineamento transversal e abordagem quantitativa, onde a coleta de dados se fará por meio de questionário com perguntas fechadas. Este será distribuído em mãos ao sujeito da pesquisa, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento (TA).

A população do estudo será composta por todos os indivíduos de 6 meses a 14 anos 11 meses e 29 dias soropositivos em acompanhamento no hospital citado, aproximadamente 300 pacientes

Endereço: Rui Barbosa, nº 152
Bairro: Agrônoma **CEP:** 88.025-301
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 **Fax:** (48)3251-9092 **E-mail:** cephi@saude.sc.gov.br



HOSPITAL INFANTIL JOANA
DE GUSMÃO/ SES -SC



Continuação do Parecer: 1.672.247

em TARV. Os dados serão analisados através de cálculo das médias, desvios-padrão, valores mínimos e máximos para os escores e feito o teste de aderência à curva normal (teste de Kolmogorov-Smirnov) para os escores de qualidade de vida e de auto-eficácia.

Embora a Qualidade de vida em pacientes pediátricos infectados pelo HIV tenha se mostrado uma medida de saúde e bem-estar, a sua mensuração tem sido pouco usada rotineiramente. A precariedade de resultados existentes a respeito não tem sido utilizados para implementação de intervenções que visam apoiar as crianças nos níveis individuais, familiares e comunitários de forma abrangente que forneça suporte para as crianças soropositivas de todo o mundo.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL:

Avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HUG)- Florianópolis- Santa Catarina.

ESPECIFICOS:

Estabelecer o perfil sócio-demográfico das crianças e adolescentes HIV positivos atendidos;

Caracterizar a qualidade de vida de crianças e adolescentes HIV positivos;

Avaliar os critérios clínicos e laboratoriais e correlacionar com a qualidade de vida em crianças e adolescentes HIV positivos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

ADEQUADAMENTE DESCRITOS

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo é relevante do ponto de vista social pelo conhecimento a ser gerado. O pesquisador apresentou informações que o credencia tecnicamente a executar o protocolo de pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Trata-se de um projeto de pesquisa de mestrado da UNISUL, já avaliado em reunião ordinária do CEP - HUG em 07/04/2016 e aprovado em 19/05/2016, sendo que todos os termos de apresentação obrigatória foram apresentados.

Recomendações:

Solicita-se:

1)adequar os cronogramas de coleta de dados, pois na pg 31 (metodologia) ele está descrito que ocorrerá de junho a dezembro de 2016 e na pg 38 (Quadro 5), está de julho a dezembro/2016! Já

Endereço: Rui Barbosa, nº 152

Bairro: Agrônoma

CEP: 88.025-301

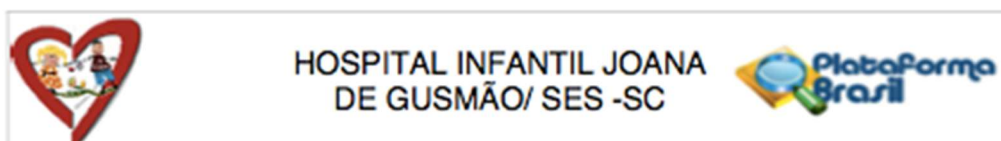
UF: SC

Município: FLORIANÓPOLIS

Telefone: (48)3251-9092

Fax: (48)3251-9092

E-mail: cep@hijg.saude.sc.gov.br



Continuação do Parecer: 1.672.247

no TCLE está de junho a outubro;

2) acrescentar no item "Aspectos Éticos", pg 36, o CEP do HJUG também e não somente o da UNISUL - no TCLE os dois estão incluídos!

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

vide acima

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme preconizado na Resolução 466/2012, XI.2, item d, cabe ao pesquisador elaborar e apresentar os relatórios parciais e final.

Assim sendo, o(a) pesquisador(a) deve enviar relatórios parciais semestrais da pesquisa ao CEP (a partir de NOVEMBRO/2016) e relatório final quando do seu encerramento.

Um modelo deste relatório está disponibilizado no site <http://www.saude.sc.gov.br/hijg/cep/deveresdopesquisador.htm>

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_755281_E1.pdf	07/07/2016 11:16:39		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Apendice_A_Termo_Consentimento_Livre_e_Esclarecido.docx	07/07/2016 11:14:27	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	Ementa_1_CEP.pdf	07/07/2016 10:37:36	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_cec_CEP.pdf	07/06/2016 11:00:29	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	autorizacao_prontuarios_cep_pesquisa.pdf	07/06/2016 10:59:32	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	Oficio.pdf	07/06/2016 10:57:57	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_CEP.pdf	07/06/2016 10:52:13	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	folha_de_rosto_HJUG.pdf	02/06/2016 12:09:34	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Outros	Declaracao_ciencia_e_concordancia_do_HJUG.pdf	02/06/2016 12:02:23	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	Apendice_B_Termo_assentimento.docx	02/06/2016 11:49:58	Aline Dalane Schlindwein	Aceito

Endereço: Rui Barbosa, nº 152

Bairro: Agrônoma

CEP: 88.025-301

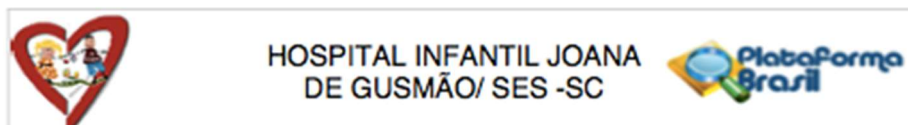
UF: SC

Município: FLORIANÓPOLIS

Telefone: (48)3251-9092

Fax: (48)3251-9092

E-mail: cephijg@saude.sc.gov.br



Continuação do Parecer: 1.672.247

Ausência	Apendice_B_Termo_assentimento.docx	02/06/2016 11:49:58	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Melissa.docx	02/06/2016 11:49:14	Aline Dalane Schlindwein	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	02/06/2016 11:21:29	Melissa Roberta de Nadal	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 27 de Julho de 2016

Assinado por:
Vanessa Borges Platt
(Coordenador)

Endereço: Rui Barbosa, nº 152
Bairro: Agronômica CEP: 88.025-301
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3251-9092 Fax: (48)3251-9092 E-mail: cep@ijg.saude.sc.gov.br