

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARIA FERNANDA CABRAL KOURROUSKI

Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de  
qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e  
adolescentes brasileiros que vivem com HIV

RIBEIRÃO PRETO

2013

MARIA FERNANDA CABRAL KOURROUSKI

Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação  
de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e  
adolescentes brasileiros que vivem com HIV

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

Linha de pesquisa: Assistência à criança e  
ao adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida  
Garcia de Lima

RIBEIRÃO PRETO

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Kourrouski, Maria Fernanda Cabral

Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV. Ribeirão Preto, 2013.

132 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.

Orientador: Regina Aparecida Garcia de Lima

1. Qualidade de vida. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. HIV. 5. AIDS.

KOURROUSKI, Maria Fernanda Cabral

Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV

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

Aprovado em        /        /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

A todas as crianças e adolescentes com HIV, embora muitos ainda não entendam a dimensão do que é viver com HIV, sabem o que é a luta diária para sobreviver, não apenas ao vírus, mas à sociedade que ainda discrimina... Aprendi muito convivendo com cada um de vocês....

## **AGRADECIMENTOS ESPECIAIS**

A Deus, por guiar meus passos. Mesmo quando não entendo os caminhos a serem seguidos, ele sempre soube o que é melhor para mim...

Aos meus pais, por sempre acreditarem no meu potencial e por estarem ao meu lado mesmo nos momentos de queda... Quando nem eu acreditei em mim, vocês acreditaram e estavam ao meu lado, incentivando e me dando as mãos para levantar... Vocês são responsáveis pela pessoa que me tornei.

Aos meus irmãos, Thais, Marco Antonio e Ana Luisa, pela amizade e apoio.

A todos os meus familiares, pela compreensão nos momentos de ausência e por entenderem o quanto isso era importante para mim, em especial meus primos Andréa e Fábio Novaes.

À Professora Dra Regina Aparecida Garcia de Lima, pelos anos de convívio, pela confiança depositada em mim e, principalmente, pelos ensinamentos, os quais me fizeram crescer tanto no âmbito pessoal como profissional. Meu eterno respeito e carinho por tudo o que fez por mim.

## AGRADECIMENTOS

À Professora Dra. Cláudia Benedita dos Santos, por ter me recebido em seu grupo de pesquisa, pelos ensinamentos passados e por ter confiado em nosso trabalho. Muito obrigada pela oportunidade de trabalho conjunto... Você foi responsável pela abertura de muitas portas não apenas aqui no Brasil, mas na Alemanha também. A você todo meu carinho e respeito.

À Professora Dra. Monika Bullinguer e sua equipe, em especial Rachel Sommer e Anja... Obrigada por nos receberem na *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf*, por nos transmitirem seus conhecimentos e métodos de análise de dados... Vielen Danke!!!

À Roberta Alvarenga Reis, sempre disposta a me ajudar e a esclarecer dúvidas... Você nos ajudou muito ao transmitir suas experiências; afinal, junto com a Professora Dra. Cláudia Benedita dos Santos, foi uma das pioneiras neste tipo de trabalho.

À Keila Cristiane Deon, pelos momentos partilhados na Alemanha, pelo auxílio na análise dos dados e, principalmente, pela amizade e parceria em todos os momentos.

À Sara e Jan Kaiser, obrigada pela acolhida, pelo apoio e amizade. Vocês foram a família que Deus me permitiu ter na Alemanha, e que fez que momentos difíceis parecessem leves, além de me proporcionarem momentos de alegria.

Às amigas conquistadas nesta caminhada, Isabella Abreu e Danielle Santos, obrigada pelos conselhos, ajudas e pela acolhida junto ao grupo de vocês.

Às minhas amigas e amigos, em especial Ana Cristina Bragheto, Elizabete Lamenha, Renata Apolinario, Elenita Zanon, Valéria Sparapani, Bia Giacon, Andressa Cornelian, Maria Carolina Whitaker, Gildazio Silva e Matheus Fonseca, pelo incentivo e compreensão nos momentos de ausência.

À Professora Doutora Neusa Collet, pela ajuda na minha qualificação.

À Maria Carolina Ortiz Whitaker, pelo apoio e momentos de conversa.

Ao Edwards Danni Damas da Silveira, pelo carinho e incentivo. Obrigada por estar ao meu lado nos momentos finais.

À equipe da UETDI, em especial à Professora Doutora Maria Célia Cervi, Lígia, Adriana, Amanda e Paula, pela ajuda durante minha trajetória e pela acolhida na unidade de vocês... Vocês foram o elo entre mim, as crianças, adolescentes e suas famílias... Tenho muita admiração pelo trabalho que desenvolvem nesta unidade.

À Ana Carolina Martins, pela ajuda nos grupos focais e por acreditar neste projeto tanto quanto eu.

À equipe do CTI Pediátrico-UE, pela amizade e por me escutarem quando precisava... Sinto saudades da nossa convivência diária...

À equipe da CCIH- HCRP-USP, por terem me acolhido de braços abertos, mesmo sabendo que em pouco tempo iria me ausentar em virtude do doutorado sanduíche. Cada dia que passa, sinto mais orgulho de pertencer a este time e de aprender com cada um de vocês. Obrigada pelo apoio e compreensão, em especial ao Professor Dr. Fernando Bellíssimo, por ter concedido meu afastamento.

À Shirley, obrigada pela paciência e atenção.

À CAPES, pelo financiamento desta pesquisa através do doutorado sanduíche.



É fácil trocar as palavras,  
Difícil é interpretar os silêncios!  
É fácil caminhar lado a lado,  
Difícil é saber como se encontrar!  
É fácil beijar o rosto,  
Difícil é chegar ao coração!  
É fácil apertar as mãos,  
Difícil é reter o calor!  
É fácil sentir o amor,  
Difícil é conter sua torrente!  
Como é por dentro outra pessoa?  
Quem é que o saberá sonhar?  
A alma de outrem é outro universo  
Com que não há comunicação possível,  
Com que não há verdadeiro entendimento.  
Nada sabemos da alma  
Senão da nossa;  
As dos outros são olhares,  
São gestos, são palavras,  
Com a suposição  
De qualquer semelhança no fundo.

**Fernando Pessoa**

## RESUMO

KOURROUSKI, M.F.C. **Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV.** 2013. 132 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013

A mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS possibilita a avaliação do impacto dessa condição crônica em suas vidas, auxiliando a equipe de saúde no levantamento de aspectos que necessitam de intervenção. Particularidades como a revelação do diagnóstico, consultas médicas mensais e uso diário de medicações são aspectos que necessitam ser avaliados quando se trata de qualidade de vida relacionada à saúde. Assim, o objetivo do presente estudo foi construir o módulo específico do DISABKIDS® de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV. O desenvolvimento do instrumento baseou-se na metodologia proposta pelo grupo europeu DISABKIDS®, sendo seguidos os passos de revisão da literatura, entrevistas com profissionais de saúde, grupos focais com crianças, adolescentes e seus pais ou cuidadores e elaboração dos itens. Os participantes foram 11 profissionais de saúde, seis crianças e seus respectivos pais ou cuidadores e 12 adolescentes, com seus pais ou cuidadores, em seguimento na Unidade Especializada de Doenças Infecciosas, de um hospital-escola do interior do estado de São Paulo. Os dados foram analisados com auxílio do software MaxQDA®, sendo submetidos à análise de conteúdo temática e organizados com base nos domínios de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (mental, social e físico) e dimensões estabelecidas pelo grupo DISABKIDS®. Ao conhecermos a vivência dos profissionais de saúde com esta população e as das crianças e dos adolescentes com HIV e seus pais ou cuidadores, observamos que os domínios de qualidade de vida foram afetados, em especial o emocional e o social, mais especificamente no que se refere à necessidade do sigilo diagnóstico, a experiências não aceitação da doença, o sentir-se diferente dos pares e, principalmente, ao estigma e a discriminação. Observamos, também, a importância do tratamento na vida destas pessoas, seja pela necessidade de adesão medicamentosa, que inclui horários rígidos, lembrando-as de sua sorologia ou pela importância que tal terapêutica tem na manutenção da saúde. Com base nos dados empíricos foi construído o instrumento de QVRS, composto de 15 questões, dividido em dimensão impacto, com nove questões e dimensão tratamento, com seis questões. A avaliação de QVRS é primordial para o melhor manejo das crianças e adolescentes com HIV, sendo imprescindível um instrumento específico de QVRS baseado em suas próprias perspectivas.

**Descritores:** Qualidade de vida. Criança. Adolescente. HIV. AIDS

## ABSTRACT

KOURROUSKI, M.F.C. **Specific module of the instrument DISABKIDS® of life quality evaluation related to the health of Brazilian children and adolescents living with HIV.** 2013. 132 f. Thesis (Ph.D.) - Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2013

The measurement of the Health-Related Quality of Life. (HRQoL) of children and teenagers living with HIV / AIDS enables the assessment of the impact of this chronic condition in their lives, assisting the healthcare team on survey issues that need intervention. Particularities such as diagnostic disclosure, monthly medical visits and daily use of medication are aspects that need to be evaluated when dealing with health-related quality of life. Thus, the objective of this study was to construct the specific module of DISABKIDS® of the measurement of Related Quality of Life Health Care for Brazilian children and teenagers living with HIV. Questionnaire development was based on the methodology proposed by the European DISABKIDS ® group and followed the steps of literature review, interviews with health professionals, focal groups with children, teenagers and their parents or caregivers and elaboration of items. Participants were 11 health professionals, six children and their parents or caregivers and 12 adolescents with their parents or caregivers in follow up in the Special Unit of Infectious Diseases, a teaching hospital inland state of São Paulo. Data were analyzed using the MaxQDA® software and submitted to the thematic content analysis and organized based on the domains of quality of life of the Worldwide Health Organization (mental, social and physical) and dimensions established by DISABKIDS ® group. When we know the experiencing of health professionals with this population and the experiences of children and teenagers with HIV and their parents or caregivers, we observed that the domains of quality of life were affected, in particular the emotional and social, more specifically as it regards to the need of the diagnostic secrecy, non-acceptance of the disease, feeling different from peers and mainly to the stigma and discrimination. We also observed the importance of treatment in these people's lives, or by the need for medication adherence, which includes rigid schedules, reminding them of of their HIV serostatus or the importance of that therapy has in health maintenance. Based on empirical data it was built HRQoL questionnaire consisting of 15 questions, divided into dimension impact, with nine issues and dimension treatment, with six questions. The assessment of HRQoL is essential for the best management of children and teenagers with HIV being a particular indispensable instrument of HRQoL based on their own perspectives.

**Keywords:** Quality of life. Child. Adolescent. HIV. AIDS.

## RESUMEN

**KOURROUSKI, M.F.C. Módulo específico del instrumento DISABKIDS® para evaluar la calidad relacionada con la salud de los niños y adolescentes brasileños que viven con el VIH.** 2013. 132 f. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los niños y adolescentes que viven con el VIH / SIDA permite la evaluación del impacto de esta condición crónica en sus vidas, ayudando al equipo de atención médica en la catalogación de los aspectos que necesitan intervención. Características especiales como la divulgación de diagnóstico, visitas mensuales al médico y el uso diario de medicación son aspectos que necesitan ser evaluados cuando se trata de calidad de la vida relacionada con la salud. El objetivo del presente estudio fue construir el módulo específico del DISABKIDS® de medición de Calidad de vida relacionada con la salud para los niños y adolescentes brasileños que viven con el VIH. Elaboración del cuestionario se basó en la metodología propuesta por el grupo europeo DISABKIDS® y siguió los pasos de revisión de la literatura, entrevistas con profesionales de la salud, grupos focales con niños, adolescentes y sus padres o cuidadores y preparación de materiales. Los participantes fueron 11 profesionales de la salud, seis niños y sus padres o cuidadores y 12 adolescentes, con sus padres o cuidadores en seguimiento en la Unidad Especial de Enfermedades Infecciosas, de un hospital-escuela en un distrito del Estado de São Paulo. Los datos fueron analizados utilizando el software MaxQDA® y sometidos a análisis de contenido temático y organizados con base en dominios de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (mental, social y física) y las dimensiones establecidas por el grupo DISABKIDS®. Cuando conocemos la experiencia de los profesionales de la salud con esta población y las experiencias de los niños y adolescentes con VIH y sus padres o cuidadores, se encontró que los dominios de calidad de vida se vieron afectados, en particular, el emocional y social, más específicamente con respecto a la necesidad de confidencialidad del diagnóstico, no aceptación de la enfermedad, sentirse diferente de sus compañeros y especialmente el estigma y la discriminación. También hemos observado la importancia del tratamiento en la vida de estas personas, o la necesidad de adherencia a la medicación, que incluye los horarios rígidos, recordándoles su condición de VIH, o de la importancia de que la terapia tiene en el mantenimiento de la salud. Con base en datos empíricos fue construido el cuestionario de CVRS que consiste en 15 preguntas, divididas en dimensión impacto, con nueve temas y dimensión tratamiento, con seis preguntas. La evaluación de la CVRS es esencial para el mejor manejo de los niños y adolescentes con VIH, siendo imprescindible un instrumento de la CVRS en particular basado en sus propias perspectivas.

**Palabras clave:** Calidad de vida. Niño. Adolescente. VIH. SIDA.

## LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
AIDS	Síndrome da imunodeficiência adquirida
ARVs	antirretrovirais
AUQUEI	Escala de Qualidade de Vida da Criança
AZT	Zidovudina
CAQDAS	<i>Computer Aided Qualitative Data Analysis Software</i>
CBCCL	<i>Child Behavior Checklist</i>
CDC	<i>Center of Disease Control and Prevention</i>
CINHAL	<i>Comulative Index of Nursing and Allied Health Literature</i>
CQH	<i>Child Health Questionnaire</i>
DDI	Didanosina
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
d4T	Estavudina
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS
GF	Grupo focal
GHAC	<i>General Health Assessment of Children</i>
HAART	Terapia antirretroviral de alta potência
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
IP	Inibidor de protease
LILACS	Literatura Latino em Americana e do Caribe Ciências da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
QLA	<i>Quality of Life Assessment</i>
QV	Qualidade de vida

QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia antirretroviral
ThQLHC	<i>The Thai Quality of Life for HIV- infected Children instrument</i>
UETDI	Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infeciosas
WebKnowledge	<i>Web of Knowledge</i>
3TC	Lamivudina

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - História da AIDS no mundo e no Brasil .....	26
Quadro 2 - Domínios, dimensões e conceitos propostos pelo grupo DISABKIDS® ..	48
Quadro 3 - Distribuição dos artigos encontrados de acordo com os descritores e base de dados. Ribeirão Preto, 2013 .....	50
Quadro 4 - Caracterização dos artigos revisados, segundo autor/ano/origem, foco do estudo, amostra e instrumento utilizado. Ribeirão Preto, 2013.....	54

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos profissionais de saúde segundo idade, sexo e tempo de trabalho. Ribeirão Preto, 2013 .....	68
Tabela 2 - Distribuição dos participantes por faixa etária (em anos). Ribeirão Preto, 2013 .....	78
Tabela 3 - Caracterização das crianças e adolescentes segundo idade, sexo e pai/cuidador. Ribeirão Preto, 2013 .....	79



## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 - Fluxograma de coleta de dados e artigos selecionados .....57
- Figura 2 - Domínios, dimensões e categorias construídos para o módulo específico do instrumento de QVRS para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV ..... 104
- Figura 3 - Estrutura da dimensão impacto do módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV – *self report* ..... 107
- Figura 4 - Estrutura da dimensão tratamento do módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV– *self report* ..... 107

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>19</b>
<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>23</b>
1.1 AIDS no mundo .....	23
1.2 Particularidades de crianças e adolescentes com HIV/AIDS .....	28
1.3 Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde .....	32
1.4 Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescente com HIV/AIDS ...	36
<b>2 OBJETIVOS .....</b>	<b>40</b>
2.1 Objetivo geral .....	40
2.2 Objetivos específicos .....	40
<b>3 MÉTODO .....</b>	<b>41</b>
3.1 Caracterização do estudo .....	41
3.2 Observância da dimensão ética .....	41
3.3 Local do estudo .....	41
3.4 Participantes do estudo .....	43
3.5 Procedimentos para coleta e registro de dados .....	43
3.5.1 Revisão da literatura e entrevistas com profissionais da área .....	44
3.5.2 Grupos focais .....	44
3.5.3 Análise e desenvolvimento dos itens .....	46
<b>4 RESULTADOS .....</b>	<b>49</b>
4.1 Revisão da literatura .....	49
4.2 Entrevistas com profissionais da área .....	68
4.2.1 Identificação dos participantes .....	68
4.2.2 Aspectos relevantes da QVRS de crianças e adolescentes com HIV, segundo percepção dos profissionais de saúde .....	69
4.3 Grupos focais com crianças e adolescentes e pais ou cuidadores .....	78
<b>5 DISCUSSÃO .....</b>	<b>88</b>

<b>6 CONCLUSÕES .....</b>	<b>103</b>
<b>7 ELABORAÇÃO DOS ITENS DO INSTRUMENTO .....</b>	<b>106</b>
<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>108</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>110</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>123</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>127</b>

## APRESENTAÇÃO

Iniciei minha vida acadêmica em 1996, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. No 5º semestre do curso, conheci o trabalho de uma docente da área de Saúde do Trabalhador que investigava acidentes de trabalho com a equipe de enfermagem. Foi a primeira vez que tive contato com um trabalho científico, o qual abordava o risco ocupacional de profissionais da área de enfermagem, enfocando, especificamente, acidentes com perfurocortantes e AIDS. Tratava-se de uma pesquisa do tipo revisão de literatura, com levantamento bibliográfico realizado nas bases de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline). Essa temática despertou meu interesse por investigar algo que poderíamos vivenciar durante a prática assistencial.

No ano de 1998, sob orientação da referida docente, participei, na condição de aluna de iniciação científica, do projeto “Acidentes de trabalho que acometem trabalhadores de enfermagem no centro cirúrgico”, como bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica. Neste período, participei de congressos e simpósios apresentando esse trabalho, o qual também foi publicado (MARZIALE; KOURROUSKI; ROBAZZI, 2000).

No 7º semestre da graduação, em 1999, durante um estágio curricular da disciplina Enfermagem Pediátrica, descobri minha vocação para a assistência às crianças e adolescentes, o que me levou a participar de um processo de seleção de Residência em Enfermagem Pediátrica, na Universidade Federal de São Paulo, no qual ingressei no ano seguinte.

Durante os dois anos do curso, mediante esquema de rodízio, passei por vários setores infantis do Hospital São Paulo (pronto-socorro, cirurgia, doenças infecciosas, terapia intensiva e enfermagem geral). Desses, um dos que mais me fascinou foi o de doenças infecciosas, em especial o cuidado às crianças com HIV. A força e a garra dessas crianças, frequentemente hospitalizadas em decorrência das complicações da doença, e as suas estratégias de enfrentamento diante do estigma e da discriminação, muitas vezes por parte dos próprios profissionais de saúde e de muitos familiares, levaram-me a um especial envolvimento com elas. Assim, optei, em minha monografia, por estudar o desenvolvimento de crianças com HIV. A

monografia apresentada intitulou-se “Desenvolvimento de crianças portadoras do vírus da imunodeficiência humana” (KOURROUSKI et al., 2001).

Neste período da residência, participei de congressos e apresentei dois trabalhos (DELALIBERA et al., 2000; TAYAR et al., 2001), com temas pertinentes à Enfermagem em Infectologia Pediátrica.

Em agosto de 2002, fui admitida como enfermeira no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, onde iniciei minhas atividades na Unidade de Terapia Intensiva, permanecendo neste setor por quase dois anos. Nesse tempo, muito aprendi com toda a equipe, mas continuava esperando por uma transferência para o setor de pediatria, por ser minha área de escolha. Em dezembro de 2004, fui transferida para o Centro de Terapia Intensiva Pediátrica, onde desenvolvi o trabalho assistencial com crianças gravemente enfermas, as quais, muitas vezes, apresentavam moléstias infectocontagiosas, tendo permanecido neste setor até maio de 2012. A distância do cuidado com crianças com HIV, considerando que, geralmente, elas são atendidas em Unidades Especiais de Tratamento de Doenças Infecciosas, levou-me a procurar por alternativas que delas pudessem me reaproximar das mesmas.

Após contato com uma docente do curso de graduação em Medicina, da área de Moléstias Infecciosas, iniciei minha participação, em julho de 2005, nas reuniões interdisciplinares desse serviço, particularmente no grupo responsável pela assistência às crianças e adolescentes com HIV.

Nas reuniões de grupo eram discutidos os casos de crianças e adolescentes com HIV, em segmento na instituição. Observava que as questões mais frequentes diziam respeito às condições clínicas e aos problemas relacionados à adesão medicamentosa. Despertou-me a atenção a não adesão ao tratamento por parte, principalmente, dos adolescentes, tema até então pouco pesquisado em se tratando de adolescentes que adquiriram o HIV por transmissão vertical, e que viria a ser meu objeto de estudo no curso de pós-graduação nível mestrado, resultando na dissertação intitulada “Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS” (KOURROUSKI, 2008).

Mesmo após o término do mestrado, permaneci na equipe da referida unidade, em um grupo terapêutico com adolescentes, até o ano de 2009. Durante este período, a questão da adesão mostrava-se recorrente e, portanto, continuei buscando na literatura explicações, observando que, em sua grande maioria,

estavam relacionadas à não aceitação da doença e ao fato de que, embora existisse tratamento, este era apenas para controle da mesma, uma vez que a doença permanecia incurável, conforme relatos dos próprios adolescentes durante a pesquisa no mestrado.

No ano de 2010, com o intuito de prosseguir nos estudos da temática relacionada a crianças e adolescentes com HIV, ingressei no Doutorado do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Pesquisas têm evidenciado que a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dos pacientes com HIV está diretamente ligada à adesão ao tratamento e à terapia antirretroviral. Inicialmente, meu interesse de pesquisa era comparar a QVRS dos adolescentes que tinham adquirido o vírus por transmissão vertical com os que tinham adquirido por compartilhamento de agulhas ou transmissão sexual, correlacionando com a perspectiva dos seus pais.

Ao iniciar a etapa de revisão de literatura, identifiquei ausência de instrumento sobre QVRS específico para esta população que fosse *self report*. Em uma das assessorias com uma professora de estatística da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, a mesma sugeriu que desenvolvêssemos um instrumento de QVRS específico para esta população, seguindo os passos propostos pelo grupo europeu DISABKIDS®. Assim, entramos em contato com a coordenadora do grupo, a qual autorizou a realização do estudo (ANEXO A).

Buscando um maior aprofundamento do método e da análise dos dados qualitativos dos grupos focais (um dos passos propostos pelo grupo), cumpri Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior, com auxílio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de nível Superior (CAPES). Assim, permaneci quatro meses na *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf* – Alemanha, sob supervisão da Profa. Dra. Monika Bullinger, coordenadora do grupo DISABKIDS® e vice-diretora do Centro de Medicina Psicossocial da universidade.

Durante este tempo, participei das reuniões de departamento, tive acesso aos materiais do grupo de pesquisa e colaborei na tradução para o português do instrumento de qualidade de vida para crianças portadoras de baixa estatura. Participei também da 19ª Conferência Anual da Sociedade Internacional de Qualidade de Vida, na cidade de Budapeste – Hungria, onde foram apresentados os resultados parciais de nossa pesquisa (KOURROUSKI et al., 2012).

Foi um período de grande aprendizado, não apenas profissional, mas também pessoal. Retornando ao Brasil, minha meta foi dar continuidade à parte final desse trabalho, o qual resultou na presente tese.

Por entender ter sido uma investigação desenvolvida em conjunto com minha orientadora, envolvendo também um trabalho coletivo, passo a utilizar-me da primeira pessoa do plural para a sua redação, expressando, dessa forma, esses momentos compartilhados.

Assim, o presente estudo foi desenvolvido segundo as seguintes etapas: (1) *Introdução*, na qual discutimos o panorama da AIDS no mundo e no Brasil; as especificidades de crianças e adolescentes com HIV/AIDS; aspectos gerais da qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde; qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com HIV/AIDS; (2) no tópico *Objetivo e Justificativa*, apresentamos a relevância do estudo e os objetivos geral e específicos do estudo e sua relevância; (3) no *Método*, descrevemos o caminho percorrido para atingir os objetivos, incluindo os passos propostos pelo grupo DISABKIDS®; (4) nos *Resultados*, apresentamos uma revisão integrativa sobre os instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV; evidenciamos a perspectiva dos profissionais de saúde sobre a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes; apresentamos os resultados dos grupos focais realizados com as crianças, adolescentes e seus pais ou cuidadores; (5) na *Discussão*, discutimos os dados encontrados, finalizando com a construção do instrumento; (5) Na *Conclusão*, apontamos que a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com HIV é influenciada pelos domínios mental, social e físico, destacando-se os subdomínios estigma e discriminação, sigilo do diagnóstico, não aceitação da doença e as dificuldades relacionadas ao tratamento.

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 AIDS no mundo

A AIDS é uma manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), a qual leva a uma imunossupressão progressiva, especialmente a imunidade celular, o que acarreta infecções oportunistas, conhecidas como doenças indicadoras e/ou manifestações clínicas, que são condições definidoras da AIDS (NADIER, 1997).

A história da epidemia da AIDS teve início nos Estados Unidos, onde o *Center of Disease Control and Prevention* (CDC), no final do ano de 1981, reportou casos de Sarcoma de Kaposi e/ou pneumonia por *Pneumocystis jirovecci* em homossexuais previamente hígidos, sendo que estas doenças estavam associadas a uma imunossupressão e tiveram desfecho fatal (CURRAN; JAFFE, 2011).

A partir de então, buscou-se descobrir a origem da AIDS e do HIV, surgindo assim várias teorias. A mais aceita pela comunidade científica é a “teoria do caçador”, a qual é creditada ao fato de que um caçador tenha se contaminado com sangue de um primata, o qual possuía um retrovírus similar ao HIV, e, após mutações, adaptou-se ao hospedeiro humano, tornando-se o HIV. Existem outras teorias, como a da “vacina da poliomielite oral”, a “teoria da agulha contaminada”, a “teoria do colonialismo” e, por fim, a “teoria da conspiração”, porém não são aceitas pela comunidade científica (AVERT, 2011).

Independentemente da forma pela qual o HIV infectou o ser humano, esta é uma doença que atinge pessoas de todo mundo, não importando o sexo, a raça ou a posição social e cultural. É sempre permeada por estigma e discriminação, decorrentes da própria história de descoberta da doença e de sua evolução.

Como já mencionado, as primeiras manifestações da doença foram relatadas em homossexuais masculinos, na cidade de Nova Iorque, os quais apresentaram um câncer, tido como benigno em pessoas idosas, mas que neles ocorria de forma agressiva - o Sarcoma de Kaposi, mais tarde conhecido com o câncer gay. Também ocorreram casos de uma rara infecção pulmonar por *Pneumocystis jirovecci*. A doença ficou então relacionada à população homossexual, o que gerou estigma e discriminação tanto no que se refere à doença quanto a esta



população específica (NASCIMENTO, 2006). Em 1982, os pesquisadores observaram que alguns pacientes hemofílicos que recebiam fator de coagulação derivado do plasma humano também foram contaminados pelo vírus (CURRAN; JAFFE, 2011).

Assim, a AIDS foi inicialmente denominada Doença dos 5 Hs, ou seja, representando as populações por ela acometidas: homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos e *hookers* (profissionais do sexo) (BRASIL, 2011).

Neste mesmo ano, segundo Santos (1999), o CDC, pressupondo ser uma infecção viral cuja contaminação ocorria por materiais biológicos, publicou recomendações quanto ao uso de material médico e procedimentos de biossegurança para área de saúde, bem como confirmou a denominação da sigla A.I.D.S. significando Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; posteriormente, houve junção das letras, tonando-se mundialmente conhecida como AIDS.

Em 1983, segundo dados do Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2011) surgiram relatos de possível transmissão heterossexual, bem como a primeira notificação de caso de AIDS em criança. Surgiram, também, as primeiras críticas ao termo grupos de risco. Neste ano, cientistas franceses descobriram o HIV, motivo pelo qual receberam, em 2008, o Prêmio Nobel de Medicina (De COOK; JAFFE; CURRAN, 2011). Esses pesquisadores relatam que o teste sorológico para o HIV pôde ser comercializado a partir de 1985.

Com a identificação do vírus, iniciaram-se as pesquisas visando à cura e tratamento da doença. Em 1985, testes com a medicação zidovudina (AZT), então utilizada para o tratamento de câncer, mostraram resultados positivos no tratamento da AIDS, sendo então aprovada para comercialização pelo *Food and Drug Administration* (FDA), no ano de 1987 (SANTOS, 1999).

A partir de 1995, com novos conhecimentos acerca da epidemia da AIDS e do HIV, houve grande avanço na conduta terapêutica, sendo substituída a monoterapia pela terapêutica combinada com dois ou mais antirretrovirais, os quais bloqueavam a replicação viral, reduzindo a carga viral (SANTOS, 1999).

No Brasil, a literatura aponta que os casos de HIV tenham chegado em meados da década de 1970, porém os primeiros casos de AIDS foram oficialmente registrados em 1982, no estado de São Paulo. Em estudo retrospectivo, observou-se a ocorrência de um caso de AIDS em 1980 (MARQUES, 2002).

Segundo Marques (2002), o reconhecimento público da AIDS se deu entre os anos de 1983 a 1986, porém, apenas em 1985, o Ministério da Saúde reconheceu a gravidade da epidemia e criou o Programa Nacional da AIDS. Em 1988, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) baseado nos princípios de equidade, universalidade, integralidade, resolutividade, hierarquização e regionalização, com articulação nos âmbitos federal, estadual e municipal, o governo federal promoveu discussões sobre políticas de saúde, consolidando o Programa Nacional da AIDS. Assim, entre os anos de 1990 a 1992, houve distribuição gratuita de medicação às pessoas infectadas pelo HIV. Mais tarde, no ano de 1996, foi lançado o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e AIDS e promulgada a Lei nº 9313/96, garantindo o fornecimento de antirretrovirais para tratamento da AIDS. Porém, o sucesso para a distribuição de medicamentos para a AIDS ocorreu em 2001 com a quebra das patentes, permitindo a fabricação nacional de parte destes medicamentos.

Galvão (2002) contextualiza a epidemia da AIDS no mundo e no Brasil cronologicamente com base em fatos e eventos publicados em sites, jornais, boletins, livros, revistas, entre outros. A autora divide as datas internacionais entre 1981 – 1989; 1990 – 1999 e 2000 – 2001 e, no Brasil, entre os períodos de 1980 – 1989; 1990 – 1999 e 2000 -2001. Para melhor visualização dos eventos, elaboramos um quadro com dados comparativos entre a história da AIDS no mundo e no Brasil.

Quadro 1 - História da AIDS no mundo e no Brasil

Ano	Mundo	Brasil
1980 - 1989	<p><b>1981</b> – CDC publica artigo sobre casos de <i>Pneumocystis jirovecii</i> em jovens homossexuais de Los Angeles.</p> <p><b>1982</b> – A AIDS é denominada doença dos 5Hs, uma vez que a população acometida era formada por homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínomanos e <i>hookers</i>.</p> <p>– A síndrome é denominada AIDS.</p> <p>– São identificados três modos de transmissão do HIV: sangue, relação sexual e de mãe para filho.</p> <p><b>1983</b> – Pesquisadores franceses acreditam ter isolado um novo vírus que causa a AIDS.</p>	<p><b>1982</b> – Descoberto o primeiro caso de AIDS no Brasil.</p> <p><b>1983</b> – Criação do primeiro programa de AIDS no Brasil, no estado de São Paulo.</p> <p><b>1984</b> – Reportados 140 casos de AIDS.</p> <p><b>1985</b> – Criação do Programa de Controle da AIDS.</p> <p>– Fundação da primeira organização não governamental (ONG): Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA).</p> <p><b>1986</b> – Fundação, no Rio de Janeiro, da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA).</p>
1980 - 1989	<p>– Relatos de possível transmissão heterossexual e primeira notificação de AIDS em criança.</p> <p><b>1985</b> – Surge o primeiro teste para detecção do HIV nos Estados Unidos;</p> <p>1987 – O AZT é aprovado como medicamento para tratamento da AIDS.</p> <p>– A Organização Mundial de Saúde (OMS) reporta que o número total de casos de AIDS no mundo é de 62.811.</p> <p><b>1988</b> – Estabelecido pela OMS o dia 1º de dezembro como o Dia Mundial de Luta contra a AIDS.</p>	<p>– A AIDS passa a ser uma doença de notificação compulsória.</p> <p><b>1987</b> – Boletim Epidemiológico reporta 2.832 casos.</p> <p><b>1988</b> – Criação do SUS.</p> <p>– Criação do Programa Nacional de AIDS pelo Ministério da Saúde.</p> <p>– Início da distribuição gratuita de medicamentos para infecções oportunistas pelo SUS.</p> <p><b>1989</b> – Boletim Epidemiológico reporta 6.371 casos de AIDS.</p>
1990 - 1999	<p><b>1990</b> – A OMS reporta 307 mil casos de AIDS notificados em todo o mundo.</p> <p><b>1994</b> – Estudo mostra redução do risco de transmissão vertical.</p> <p><b>1995</b> – Aprovado o saquinavir como o primeiro inibidor de protease (IP).</p>	<p><b>1991</b> – Início da distribuição do AZT pelo SUS.</p> <p><b>1993</b> – O AZT passa a ser fabricado no Brasil.</p> <p>– A didanosina (ddl) passa a ser distribuída pelo SUS.</p> <p><b>1995</b> – Boletim Epidemiológico reporta 20.357 casos de AIDS.</p> <p><b>1996</b> – A Lei nº 9.313 garante a distribuição gratuita de medicamentos para pessoas com HIV/AIDS, com início da implementação nacional de distribuição gratuita e universal de antirretrovirais pelo SUS.</p>

Continua.

Quadro 1 - História da AIDS no mundo e no Brasil (conclusão)

Ano	Mundo	Brasil
1990 - 1999		<p>– Os serviços públicos passam a distribuir AZT, DDI, lamivudina (3TC), saquinavir e ritonavir.</p> <p><b>1997</b> – Mudança do nome do Programa Nacional de DST e AIDS para Coordenação Nacional de DST e AIDS;</p> <p>– Distribuição pelo SUS do indinavir e da estavudina (d4T).</p> <p>1998 – O SUS passa a distribuir nelfinavir, nevirapina e delavirdina.</p> <p>– O Boletim Epidemiológico reporta 24.017 casos de AIDS.</p> <p><b>1999</b> – Início da distribuição do Efavirenz pelo SUS.</p>
2000-2001	<b>2000</b> – Estudos demonstram resistência viral em pacientes que não aderem corretamente ao tratamento.	<b>2000</b> – No período de 1995 a 2000, o índice de mortalidade por AIDS reduz em 54% no estado de São Paulo e estima-se que o SUS tenha economizado 667 milhões de dólares em internação e tratamento de infecções oportunistas em decorrência da terapia antirretroviral.
2000-2001	<b>2001</b> – Relatório da OMS menciona 40 milhões de pessoas vivendo com HIV em todo o mundo.	<b>2001</b> – Ministro da Saúde ameaça quebrar a patente dos medicamentos nelfinavir, fabricado pela Roche, e efavirenz, fabricado pela Merck, reduzindo assim o preço dos medicamentos. – Estima-se 597 mil pessoas infectadas pelo HIV no Brasil.
2002 - 2011	<p><b>2002</b> – Aprovado o teste rápido para diagnóstico do HIV pelo FDA.</p> <p><b>2003</b> – Nova droga é aprovada pelo FDA, o Fuseon, um inibidor de fusão.</p> <p><b>2007</b> – Novos antirretrovirais são aprovados pelo FDA, os quais são destinados a pacientes com cepas multiresistentes, os inibidores de CCR5 (receptor da entrada de vírus no linfócito TCD4), marovic e isentress.</p>	<p><b>2006</b> – Brasil afirma ter reduzido em 50% os casos de transmissão vertical.</p> <p><b>2009</b> – Desde o início da epidemia, foram notificados 544.846 casos de AIDS.</p> <p><b>2009</b> - Programa Nacional de DST e AIDS torna-se departamento da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, sendo a ele integrado o Programa Nacional para a Prevenção e Controle das Hepatites Virais.</p>

Fonte: Galvão (2002); [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) e [www.avert.org](http://www.avert.org)

No decorrer da história, observam-se melhorias no diagnóstico do HIV e no tratamento, com o surgimento de novas drogas antirretrovirais (inibidores de protease, inibidores de fusão, inibidores de transcriptase reversa análogo de nucleosídeo e inibidores de transcriptase reversa não análogo de nucleosídeo), as quais possibilitaram melhora na qualidade de vida dos portadores do HIV, bem como redução da transmissão vertical. Houve também redução da transmissão do HIV por

meio de programas de testagem e aconselhamento, uma vez que ao procurarem estes programas, as pessoas recebem orientações sobre meios de prevenção da transmissão do HIV, não sendo realizadas, portanto, apenas testagem sorológica, distribuição de preservativos e troca de agulhas e seringas para pessoas usuárias de drogas injetáveis (CURRAN; JAFFE, 2011).

De acordo com este breve histórico, podemos observar a trajetória da doença, desde sua descoberta até se tornar uma condição crônica; apesar do *status* de cronicidade, carrega estigmas e preconceitos decorrentes da forma como inicialmente a epidemia foi enfrentada. O fato de ser uma doença incurável, porém tratável, é outro fator importante, pois o tratamento é de longa duração, sendo de importância a adesão medicamentosa; é ela que garantirá ao paciente uma melhor qualidade de vida.

Embora a transmissão do HIV tenha diminuído em alguns locais e populações específicas, ainda temos que lidar com particularidades decorrentes da doença, como o fato na atualidade de crianças contaminadas por transmissão vertical chegarem à fase da adolescência, como também com o aumento de casos entre adolescentes heterossexuais.

## **1.2 Particularidades de crianças e adolescentes com HIV/AIDS**

Estima-se que o número pessoas vivendo com HIV/AIDS no mundo, até o final de 2010, era de 34 milhões, das quais 3,4 milhões eram menores de 15 anos de idade (UNAIDS/WHO, 2011). No Brasil, o número de casos de AIDS notificados de 1980 até junho de 2012 foi 656.701; destes, 17.819 foram casos novos notificados ao Ministério da Saúde durante o período de janeiro a junho de 2012, sendo 328 em crianças menores de cinco anos, 57 em crianças de cinco a nove anos, 69 em crianças e adolescentes de 10 a 14 anos e 344 casos em adolescentes de 15 a 19 anos (BRASIL, 2012). De acordo com dados do Boletim Epidemiológico, houve redução da incidência em 44,4% em menores de cinco anos na comparação com os anos de 1999 a 2009 (BRASIL, 2010). Este fato pode ser justificado pelas recomendações do Ministério da Saúde para o pré-natal, as quais incluem testagem anti-HIV com aconselhamento durante a gestação. Destaca-se que, uma vez

detectada a gestante com HIV, iniciam-se a terapêutica materna e a profilaxia da transmissão vertical.

Segundo Matilda (2010), o principal mecanismo de infecção em crianças se dá pela transmissão vertical, a qual pode ocorrer durante a gestação, parto ou amamentação, sendo que 50 a 70% dos casos são no período próximo ao parto ou durante o mesmo. A mesma autora relata que vários fatores podem influenciar uma maior possibilidade desta transmissão, como a doença avançada da mãe, carga viral plasmática do HIV elevada, prematuridade, aleitamento materno, entre outros. Segundo Lambert, Nogueira e Abreu (1999), os primeiros relatos de AIDS em crianças ocorreram nos Estados Unidos, em 1982. No Brasil, a primeira notificação feita ao Ministério da Saúde foi em 1984.

Em relação à transmissão do HIV entre adolescentes, esta pode ter ocorrido de forma vertical, pelo contato sexual com um parceiro HIV positivo, pela exposição parenteral ao sangue e seus derivados, incluindo compartilhamento de agulhas entre usuários de drogas injetáveis, contato com hemoderivados contaminados e transfusão de sangue, plasma ou hemocomponentes (SANTA CATARINA, 2006).

Atualmente, observa-se crescimento da epidemia entre adolescentes heterossexuais maiores de 13 anos (BRASIL, 2008). Este fato pode ser justificado pela própria fase da adolescência, caracterizada por um período de transição da infância para a fase adulta, com acentuado crescimento física e desenvolvimento psicológico e social. Nesta fase, os adolescentes buscam sua identidade e autonomia, influenciados por processos sociais e culturais, bem como pela aprovação de seus colegas e pares (BRÊTAS et al., 2011; CARDOSO, 2011). É também um período de experimentação e descobertas, sendo o momento de exploração da sexualidade, cujo início tem sido cada vez mais precoce, inserindo assim os adolescentes em um grupo especialmente vulnerável às doenças sexualmente transmissíveis (DST), à AIDS e à gravidez não planejada (TOLEDO, 2008). Nesse sentido, a iniciação sexual precoce favorece a não utilização de preservativos na relação sexual, o que pode estar relacionado à imaturidade etária, emocional e afetiva, associada à onipotência dos adolescentes e ao medo da rejeição do seu parceiro (BRÊTAS et al., 2011).

Muitos adolescentes que adquiriram o HIV por transmissão vertical convivem com a doença desde a infância, o que só foi possível após a introdução da terapia antirretroviral em 1996. Assim, os índices de mortalidade e as infecções oportunistas

foram reduzidos, com aumento da sobrevida e melhora da qualidade de vida (SOUZA et al. 2010).

Cabe lembrar que existe diferença entre estar infectado pelo HIV e estar com AIDS. As características definidoras da AIDS relacionam-se à presença de sintomas ou manifestações clínicas associadas à imunodeficiência causada pelo HIV, como o aparecimento de infecções oportunistas (toxoplasmose do sistema nervoso central, tuberculose pulmonar disseminada, meningite criptocócica, entre outros) e neoplasias. Já estar infectado pelo HIV significa apenas a presença do vírus nos exames sorológicos (BRASIL, 2007).

Embora a TARV tenha atribuído à AIDS um caráter crônico, possibilitando a reinserção social, profissional e afetiva, o tratamento ainda é um grande desafio, principalmente no âmbito da adesão (GIANNA; KALICHMAN; TEIXEIRA, 2007; KOURROUSKI; LIMA, 2009).

Para sucesso da adesão, os profissionais da área de saúde que cuidam das crianças e dos adolescentes com HIV/AIDS devem estar atentos às particularidades da idade, da família, da revelação da doença e, principalmente, à forma como eles convivem e aceitam a doença.

A revelação do HIV é um dos desafios enfrentados pelas crianças e adolescentes, pois, com ela, surgem problemas comportamentais, tais como baixa autoestima, tristeza, além de mudanças e eventos negativos na vida familiar, os quais impactam na qualidade de vida, pois podem incluir perdas sucessivas relacionadas à doença, tais como a orfandade e, sobretudo, o estigma e a discriminação decorrentes de seu *status* sorológico (FRANÇA-JUNIOR; DORING; STELLA, 2006).

No caso de crianças, muitas desconhecem seu *status* sorológico e questionam os pais sobre as vindas mensais ao hospital e medicações que necessitam tomar diariamente, o que pode prejudicar a adesão medicamentosa e, conseqüentemente, a qualidade de vida. Outro aspecto a ser considerado é o enfrentamento da doença quando descobrem seu diagnóstico de maneira repentina e sem preparo (KOURROUSKI, 2008).

Para os adolescentes, particularmente, a aceitação da doença pode ser difícil, pois, além de terem que lidar com as mudanças e conflitos da própria idade, ser portador de uma condição crônica potencializa tais conflitos, com repercussões no seu ambiente social, nas atividades diárias, na sexualidade e no relacionamento

com outras pessoas, gerando limitações físicas e psicológicas (SIEGEL; LEKAS, 2002).

Quando falamos de adolescentes que vivem com HIV, o modo de contaminação pode influenciar a maneira como vivenciam a doença. Aqueles que adquiriram o vírus por transmissão vertical são vistos, inicialmente, como vítimas da epidemia; porém, quando as pessoas tomam conhecimento de sua presença nas escolas e na comunidade, assumem uma postura de medo, isolando-os, evitando atividades em conjunto e, em alguns casos, provocando até expulsões da escola (PARKER; AGGLETON, 2001). Relatam considerar injusto terem adquirido o HIV por algo que não fizeram ou que sequer tenham tido possibilidade de evitar (FUNCK-BRENTANO et al., 2005; KOURROUSKI; LIMA, 2009). Por outro lado, os adolescentes que adquiriram o vírus por meio do uso de drogas injetáveis ou por transmissão sexual carregam sentimentos de culpa em relação a si e ao outro. Sofrem também com o preconceito, estigma e a discriminação, uma vez que a AIDS ainda é vista pela sociedade como no início da epidemia, ou seja, uma doença contagiosa, incurável e letal, acometendo pessoas que apresentam comportamentos inaceitáveis (ALMEIDA, LABRONICI, 2007). Assim, a maneira como adquiriram o HIV pode influenciar diretamente sua qualidade de vida.

Outros fatos podem estar associados à qualidade de vida, como assinala uma pesquisa de abordagem qualitativa realizada por Kourrouski e Lima (2009) com adolescentes que adquiriram HIV por transmissão vertical. As autoras observaram que procuraram viver como uma pessoa normal, mantendo as rotinas de vida diária (ir à escola, brincar e namorar, por exemplo) comparavam sua doença a outras como câncer e diabetes, porém enfrentavam o estigma e a discriminação, muitas vezes no próprio núcleo familiar. Relataram também que, embora soubessem da importância da adesão medicamentosa, muitos não aderiam ao tratamento pela não aceitação da doença, pela lembrança de ser portador do HIV, por ansiedade ou mesmo por esquecimento.

Observa-se que, independentemente da forma pela qual adquiriram a infecção, tanto os adolescentes de transmissão vertical quanto os que adquiriram por via sexual ou parenteral expressaram medo das consequências que a doença pode acarretar em suas vidas, seja o receio da morte, da progressão da doença, da revelação do diagnóstico a terceiros e, principalmente, de vivenciar o estigma e a discriminação (AYRES et al., 2006).



Segundo Cechim e Selle (2007), as pessoas com HIV enfrentam diversos temores, como o medo de si mesmas, do sofrimento físico, da morte, do preconceito e da discriminação, sendo os dois últimos os mais dolorosos, podendo ter início no próprio núcleo familiar, seja pelo julgamento, pela incompreensão ou pela não aceitação da doença. Assim, as pessoas escondem sua soropositividade e convivem com a dor, provocada pelo receio de serem descobertas e pelo silêncio, acreditando ser este o melhor caminho para a manutenção do convívio social. Adiar a revelação do diagnóstico pode afetar o acesso aos cuidados de saúde, a vida afetiva, sexual, social e educacional, bem como aumentar a vulnerabilidade ao HIV de pessoas que se relacionam afetivamente com estes adolescentes (AYRES et al., 2006).

Nesse sentido, um dos aspectos que pode interferir diretamente na qualidade de vida dos adolescentes infectados pelo HIV é a vivência do estigma e da discriminação, uma vez que provocam sentimentos de inferioridade, fazendo com que alguns se isolem, apresentem baixa autoestima e não se sintam normais. Em geral, perdem o lado saudável da adolescência (ONUSIDA, 2002).

Por sua vez, as crianças com HIV, frequentemente não sentem esse medo, por não saberem de seu *status* sorológico e por não terem conhecimento a respeito do estigma da doença. Em muitos casos, os pais escondem não só das crianças o *status* sorológico, mas também das escolas, por medo de que as discriminem no ambiente escolar perante professores, pais e colegas. Justificam-se também por considerarem as crianças imaturas para assumir as consequências da doença, muitas vezes por temerem que elas divulguem a condição aos colegas e, principalmente, buscando sua proteção (SEIDL et al., 2005).

Embora a vivência seja distinta considerando-se crianças e adolescentes, torna-se necessário que os profissionais da área de saúde avaliem a qualidade de vida desses pacientes para que se possam identificar domínios que interferem na qualidade de vida e, portanto, necessitem de intervenção, intencionando maior aceitação da doença, adesão ao tratamento e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida.

### **1.3 Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde**

Qualidade de vida (QV) é um tema que tem despertado interesse de diversas áreas, como medicina, enfermagem, psicologia, sociologia, antropologia,

entre outras, sendo o conceito amplo, genérico e multidimensional, pressupondo a perspectiva de descrever a experiência humana no contexto em que os indivíduos vivem (BARROS et al., 2008). É um termo com muitos significados, que refletem conhecimento, experiência e valores dos indivíduos, influenciados por fatores culturais, sociais e históricos (LIMA; WHITAKER, 2008).

Segundo o *WHOQOL Group* (1994), qualidade de vida é definida como a “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Para Souza (1999), a QV é um constructo multidimensional que está relacionado ao bem-estar, sendo este subjetivo, uma vez que é baseado na perspectiva do próprio sujeito.

Melo, Valdes e Pinto (2005) definem o conceito como a perspectiva do ser humano perante diferentes situações e sensações, sendo influenciada pelos seus conhecimentos, experiências prévias, valores próprios e coletividade, bem como relacionada ao seu sofrimento. Eiser e More (2001) complementam que, além das experiências passadas, a QV é também influenciada por aquilo que se espera do futuro, pelos sonhos e ambições de cada um.

Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) surgiu com a preocupação dos profissionais da saúde avaliarem o impacto objetivo e subjetivo da doença e do tratamento na vida das pessoas. Contempla não apenas o nível de satisfação do indivíduo com sua vida, mas também questões como renda, emprego, sexualidade, estado físico, emocional e social, entre outras (SANTOS; FRANÇA-JÚNIOR; LOPES, 2007).

Desta forma, a QVRS pode se relacionar a questões pertinentes ao cuidado clínico da pessoa e às repercussões da doença na sua vida, visando otimizar a QV e, conseqüentemente, melhorar a adesão ao tratamento, bem como contribuir com políticas públicas de saúde para populações vulneráveis (WU, 2000).

A Organização Mundial de Saúde identificou cinco áreas prioritárias para o desenvolvimento de módulos de avaliação de qualidade de vida, a saber: pessoas com condições crônicas; indivíduos que cuidam de doentes ou de pessoas com limitações decorrentes da doença; que vivem em situações de estresse (em campos de refugiados, por exemplo); pessoas com distúrbios de aprendizado e crianças. Justificam essa escolha por acreditarem serem eles os mais afetados (WHO, 1993).

Observa-se que a QV passou a representar um termo comum, especialmente quando se fala de indivíduos doentes ou que convivem com alguma privação em função das consequências que essas condições podem acarretar em suas existências. Os autores complementam que, nestas situações, deve-se pensar em QVRS por ser um conceito mais específico e abordar questões relativas à doença (EISER; MOHAY; MORSE, 2000).

A ausência de possibilidade de cura para a maioria das condições crônicas mostra que a avaliação da QVRS destas pessoas é de extrema importância para elaboração de estratégias de tratamento e análise da relação custo/benefício, privilegiando não apenas os aspectos físicos, mas também os psíquicos e sociais, possibilitando assim um planejamento para o cuidado integral (CANINI et al., 2004).

Cabe lembrar que as condições crônicas (câncer, diabetes, doenças cardiovasculares, AIDS, entre outras) têm sido consideradas um problema de saúde pública devido ao aumento do número de casos no mundo e por envolverem consequências econômicas e sociais, representando um desafio para os sistemas de saúde no que se refere à eficiência e efetividade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003).

As condições crônicas são caracterizadas por serem tipicamente incuráveis, com progressão lenta, podendo deixar sequelas e impor limitações (SIEGEL; LEKAS, 2002). Outros eventos definidores de uma condição crônica incluem, além da duração da doença, as limitações por ela causadas em relação às atividades físicas, sensório-motoras, prejuízos sociais, emocionais, na comunicação, no funcionamento psicológico e cognitivo e no que se refere à expectativa de sobrevivência, entre outros (SURIS; MICHAUD; VINER, 2004). As condições crônicas não atingem apenas os pacientes, mas também o seu contexto familiar, sendo necessário, quando se almeja QV, dar voz ao sujeito para compreender as mudanças ocorridas em sua vida em decorrência da doença e saber como afetaram sua QV; essa compreensão não pode ser baseada apenas no modelo biomédico para o sucesso terapêutico (FRAYMAN et al., 1999). Embora autores utilizem o termo QV, referem-se particularmente à QVRS, uma vez que avaliam a intervenção da doença na vida dos pacientes.

As condições crônicas podem gerar sentimentos de vergonha, culpa, entre outros aspectos negativos da doença, os quais podem interferir diretamente na

QVRS destes sujeitos e na percepção que dela possuem (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Assim, é importante avaliar a qualidade de vida das pessoas com condições crônicas devido aos aspectos da própria doença, do tratamento, muitas vezes por toda vida, dos impactos por elas causados, como estigma e discriminação, e também em função das mudanças de hábitos diários em decorrência da doença e do tratamento (PINTO; RIBEIRO, 2000).

Para avaliar a QV e QVRS, foram desenvolvidos instrumentos genéricos, os quais têm suas origens na sociologia, e envolvem avaliação da vida familiar e do bem-estar; porém, os de QVRS avaliam também o impacto da doença na vida do indivíduo (BARROS et al., 2008). Os instrumentos de avaliação de QVRS podem ser genéricos ou específicos. Os primeiros têm como vantagem o uso em qualquer população, porém não são sensíveis para detecção de aspectos particulares e específicos da QVRS. Outro grupo de instrumentos, os específicos, tem a vantagem de detectar particularidades da QVRS em determinadas situações, avaliando individualmente e especificamente as funções física, sexual, social, entre outras (LIMA; WHITAKER, 2008).

Cabe lembrar que quando nos reportamos às crianças e adolescentes, estes podem ter diferentes percepções sobre qualidade de vida. Josefiak et al. (2008) definem QV para crianças e adolescentes como sendo um constructo multidimensional e subjetivo de bem-estar físico e mental, autoestima e percepção acerca de suas atividades diárias, tais como brincar e ir à escola, bem como o relacionamento familiar e com os amigos.

Matza et al. (2004) definem qualidade de vida também como um constructo subjetivo e multidimensional envolvendo múltiplos conceitos sociais que incluem a família, o grupo de amigos, a escola e a comunidade na qual a criança e o adolescente vivem, sendo que cada um deles interfere no impacto da doença e em seu tratamento.

Segundo Eiser e Morse (2001), a percepção da QVRS de crianças e adolescentes pode diferir da dos seus pais, seja pelo entendimento da moléstia e do tratamento ou porque os pais, geralmente, acreditam que ela possa trazer mais consequências negativas. Dessa forma, esses autores defendem que os questionários tenham uma linguagem adaptada para melhor entendimento da criança, devendo ser elaborados tanto no *self* como *proxy*, cabendo aos

pesquisadores avaliar quem está mais habilitado a respondê-los. Acreditam que quando as crianças apresentem déficits cognitivos ou estejam em estágio avançado da doença, deve-se optar pelos pais,

Assim, as condições crônicas têm implicações sobre vários aspectos da vida de crianças e adolescentes, podendo estar relacionadas a diversas demandas do tratamento, como idas constantes ao hospital, ou às dificuldades que podem acarretar na vida social e familiar, influenciando na QV (EISER, 1997).

Em decorrência do aumento do número de crianças e adolescentes com condições crônicas, torna-se essencial avaliar a QVRS, com vistas não apenas aos aspectos de pesquisa, mas, sobretudo, à prática clínica, uma vez que avalia o bem-estar e o funcionamento físico (THE EUROPEAN DISABKIDS GROUP, 2006).

Desta maneira, reconhece-se a importância de avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas, em especial daqueles que vivem com HIV, doença incurável, que requer tratamento por toda sua vida e é permeada pelo estigma e discriminação.

#### **1.4 Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescente com HIV/AIDS**

Quando falamos de QV na área do HIV/AIDS, as pesquisas podem ser divididas em dois grupos: um anterior à era do tratamento com antirretrovirais, no qual a doença progredia rapidamente e era letal, e, outro, pós-introdução da terapia antirretroviral (TARV), a qual possibilitou que a doença assumisse um caráter crônico (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005).

Embora a TARV tenha possibilitado o controle da infecção pelo HIV e, conseqüentemente, tenha atribuído à doença um caráter crônico, a terapêutica provoca alterações metabólicas, corporais e algumas restrições nutricionais que podem interferir na qualidade de vida dos pacientes (THÖNI et al., 2006). Outros aspectos, citados em pesquisa, que podem influenciar a QV de pessoas com HIV são o isolamento familiar em decorrência do estigma da doença e, conseqüentemente, da criança; as condições econômicas, por se tratarem, na maioria das vezes, de famílias menos favorecidas, e o comprometimento da educação escolar (JI; LI; SUN, 2007).

Orne-Gliemann et al. (2008) citam que a TARV pode estar relacionada a uma melhora da QVRS, porém não é isenta de efeitos adversos. No caso de crianças e adolescentes, a QVRS pode estar também associada aos efeitos psicológicos da doença, como a morte dos pais, e a sentimentos de ansiedade, insegurança e abandono.

Steele, Nelson e Cole (2007), em pesquisa de revisão bibliográfica, referem que crianças e adolescentes com HIV podem apresentar problemas envolvendo absenteísmo e/ou baixo rendimento escolar, pouca interação social, ansiedade e depressão, bem como alguns sintomas físicos e limitações associados à doença ou tratamento, que podem influenciar negativamente na QV. Citam também aspectos das relações familiares, como a orfandade em decorrência da AIDS, internações de um dos pais, podendo resultar em problemas psicológicos e sociais. A baixa qualidade de vida em pacientes com HIV normalmente está associada à progressão da doença e à pequena adesão ao tratamento (SCHARKO, 2006).

Em pesquisa do tipo caso controle, realizada na Índia com crianças e adolescentes de dois a 18 anos, utilizando o instrumento genérico PedsQL para comparar a QV de crianças e adolescentes que vivem com HIV com a de crianças e adolescentes com outras condições crônicas (talassemia, epilepsia, síndrome nefrótica, doença celíaca, leucemia, doença hepática crônica, doença cardíaca reumática e artrite reumatoide juvenil), foi observado que a QV das crianças e adolescentes com HIV apresentavam melhores escores nos domínios psicológicos, emocional e funcionamento escolar (GUPTA; NANDA; KAUSHIK, 2013).

Em estudo com pacientes brasileiros, portadores de HIV, maiores de 18 anos, observou-se que eles apresentavam melhor qualidade de vida nos domínios físico e psicológico que outros pacientes, porém piores escores no domínio de relações sociais (SANTOS; FRANÇA-JUNIOR; LOPES, 2007).

Segundo Kucznski (2002), muitos dos estudos que avaliam a qualidade de vida de crianças e adolescentes ocorrem com base na percepção parental, a qual pode não expressar a realidade, uma vez que não é a criança ou o adolescente que está relatando. Assim, torna-se necessário um instrumento de avaliação de qualidade de vida para crianças e adolescentes de modo que os profissionais de saúde envolvidos no seu tratamento possam identificar aspectos que necessitam de mudança, com foco não apenas na esfera biológica, mas também em outras dimensões de qualidade de vida, como a social e escolar.

Dos questionários utilizados para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV no Brasil, apenas um é específico, *Quality of Life Assessment*, tendo sido adaptado e validado por Costa (2007).

O *Quality of Life Assessment* (QLA), denominado também *General Health Assessment of Children* (GHAC), foi desenvolvido pelo grupo de pesquisa do doutor Gortmaker em 1998, com base em outros instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes, compreendendo a faixa etária de seis meses a 20 anos. É de concepção multidimensional e inclui os domínios estado de saúde geral, estado funcional, função social e atividades, utilização de cuidados médico e sintomas, para crianças de seis meses a quatro anos; para crianças de cinco a 11 anos, inclui estado de saúde geral, função física, bem-estar psicológico, função social e atividades, utilização de cuidado médico e sintomas, e, por fim, para adolescentes de 12 a 20 anos, engloba os domínios estado de saúde geral, função física, bem-estar psicológico, função social e atividades, utilização de cuidado médico e sintomas. Este instrumento foi elaborado na versão *proxy*, ou seja, para que os responsáveis por essas crianças e adolescentes respondam. Durante a validação, apresentou melhores consistências internas nas faixas de cinco a 11 anos e de 12 a 20 anos, sendo sugeridos pela pesquisadora novos estudos de modo a aprimorar o QLA (COSTA, 2007). Porém, como dito anteriormente, isto pode subestimar ou subvalorizar a QV dessas crianças e adolescentes, uma vez que será visto na perspectiva dos pais e não de quem efetivamente vive com a doença. Acresce-se que foi construído com base em outros questionários e não em pontos importantes levantados pelas próprias crianças e adolescentes.

Assim, torna-se necessário elaborar um instrumento de avaliação de qualidade de vida para esta população de modo que ela possa avaliar sua qualidade de vida em conjunto com seus pais ou cuidadores.

Dentre os pesquisadores que estudam e constroem instrumentos de avaliação de qualidade de vida direcionados para crianças e adolescentes, temos um grupo europeu denominado DISABKIDS<sup>®</sup>, o qual surgiu em decorrência da necessidade de avaliar a QVRS dessa população com problemas de saúde, principalmente doenças crônicas. Ressaltam que o diferencial deste projeto é uma metodologia de avaliação que dá voz às crianças e aos adolescentes, bem como a seus pais ou cuidadores.

O projeto envolve sete países (Áustria, França, Alemanha, Grécia, Países Baixos, Reino Unido e Suécia) e visa avaliar e melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas e de seus familiares. Inicialmente, foi desenvolvido por este grupo um instrumento genérico de QVRS para crianças e adolescentes com condições crônicas e, após, módulos específicos para asma, fibrose cística, paralisia cerebral, artrite idiopática juvenil, dermatite atópica, diabetes e epilepsia. Estes instrumentos *self* ou *proxy report* são para crianças e adolescentes na faixa etária de oito a 18 anos de idade. Os passos propostos pelo grupo para elaboração desse tipo de instrumento são: revisão da literatura, grupos focais, seleção de itens, tradução, estudo piloto, estudo de campo e execução do estudo (BAARS et al., 2005).

Por acreditarmos na importância de dar voz às crianças e adolescentes com HIV/AIDS e seus cuidadores, uma vez que a vivência em relação à doença influencia na QVRS, e diante da ausência de um questionário específico para essa situação, tornou-se necessário construir um instrumento de avaliação de QVRS para a realização desta investigação.



## 2 OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo geral

- Construir um módulo específico do DISABKIDS® de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV, por ora denominado “Viver com HIV”.

### 2.2 Objetivos específicos

- Identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV, segundo a percepção dos profissionais da área de saúde que deles cuidam;
- Identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV, segundo sua própria percepção;
- Identificar aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV, segundo a percepção de seus pais ou cuidadores;
- Elaborar itens, segundo dimensões do instrumento DISABKIDS® 37, com base nos aspectos relevantes, identificados por meio da técnica da análise de conteúdo temática, utilizando, como ferramenta de apoio, o software MaxQDA®.

## **3 MÉTODO**

### **3.1 Caracterização do estudo**

Trata-se de um estudo metodológico que descreve o processo de construção de um módulo específico de mensuração da QVRS para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV. Para o desenvolvimento do instrumento, seguimos a metodologia proposta pelo projeto europeu DISABKIDS®.

### **3.2 Observância da dimensão ética**

Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa em seres humanos (BRASIL, 2002), o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sendo aprovado de acordo com o Processo nº 1416/2011 (Anexo B).

Como parte da documentação prevista nessa legislação, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) para a etapa do grupo focal, no qual os participantes, crianças, adolescentes e seus responsáveis, foram convidados a participar da pesquisa e informados, em linguagem simples, sobre os objetivos, procedimentos, riscos, desconfortos, benefícios e garantia do anonimato. Daqueles que concordaram em participar, foi solicitada a anuência mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual também foi discutido e explicado.

Elaboramos também o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais e especialistas da área de saúde (Apêndice B), tendo sido também solicitada a anuência daqueles que concordaram participar mediante assinatura do mesmo.

### **3.3 Local do estudo**

A pesquisa foi realizada no ambulatório da Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

A UETDI atende crianças, adolescentes e adultos, oferecendo assistência médica, odontológica e psicossocial aos pacientes com HIV/AIDS e, aos seus familiares, assistência psicológica e social. Com relação ao espaço físico, são dez consultórios para atendimento ambulatorial, uma sala de pós-consulta de enfermagem, 22 leitos gerais para internação e 14 para o sistema hospital-dia; destes últimos, dois são infantis.

Atende também, em nível ambulatorial, pacientes adultos com hepatite e disponibiliza ambulatório de medicina do viajante e para crianças com alergia vacinal.

São atendidos aproximadamente 150 adolescentes e crianças com HIV ambulatorialmente. O atendimento às crianças ocorre às sextas-feiras e, para elas, a equipe de saúde estruturou um grupo para revelação do diagnóstico, o qual é realizado concomitantemente também para seus responsáveis, sendo discutidos vários temas sobre saúde/doença, vírus, AIDS, entre outros, com o intuito de prepará-los para este momento. Espera-se que a criança questione os motivos da vinda ao hospital, uso das medicações e que seus pais/cuidadores possam contar sobre o HIV. Cabe lembrar que, como dito anteriormente, a revelação do diagnóstico aos filhos é uma das principais preocupações dos pais em decorrência do estigma da doença, por julgarem que seus filhos são imaturos e considerarem que a doença não é aceita (FRANÇA-JUNIOR; DORING; STELLA, 2006). O atendimento aos adolescentes é realizado às quintas-feiras, quando são oferecidos grupos terapêuticos nos quais são discutidos diversos assuntos de seu interesse. O ambulatório dos adolescentes ocorre em diferentes dias para os meninos e para as meninas em virtude da percepção dos membros da equipe de saúde de que, durante os grupos, não havia interação entre eles. Após separação, no entanto, mostraram-se mais integrados, em especial os adolescentes do sexo masculino.

A equipe que atende essas crianças e adolescentes no ambulatório da UETDI é composta por uma docente médica da área de infectologia pediátrica, duas médicas assistentes infectologistas pediátricas, uma terapeuta ocupacional, uma fonoaudióloga, duas assistentes sociais, uma enfermeira e duas auxiliares de enfermagem. A equipe se reúne às quartas-feiras para discussão de casos e assuntos relacionados à área que possam auxiliar no manejo do tratamento desses pacientes.

### 3.4 Participantes do estudo

Participaram do estudo crianças e adolescentes, de oito a 18 anos e, face à metodologia proposta pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, seus pais ou cuidadores, que os acompanhavam no ambulatório da UETDI do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, bem como profissionais de saúde que trabalham nesta unidade. A opção por incluir os cuidadores e não apenas os pais justifica-se pelo fato de muitos deles serem órfãos em decorrência da AIDS, vivendo, portanto, com avós, tios ou famílias substitutas.

Como critérios de inclusão, estabelecemos:

a) Crianças e adolescentes:

- saber que possui HIV;
- idade entre 8 e 18 anos;
- diagnóstico de doença e tratamento há pelo menos 6 meses, configurando, portanto, um tempo já vivido com a doença;
- ausência de comorbidades mentais, avaliada por análise dos prontuários e de discussões prévias com a equipe médica que acompanha estes pacientes.

b) Pais ou cuidadores:

- ser responsável que presta cuidados à criança ou ao adolescente em tratamento no referido ambulatório;
- ausência de comorbidades mentais, previamente avaliada pela equipe médica que acompanha as crianças e os adolescentes ou com base em seu próprio relato.

c) Equipe de saúde:

- Trabalhar há pelo menos um ano com crianças e/ou adolescentes com HIV, configurando um tempo de vivência com pacientes nessa situação e suas especificidades.

### 3.5 Procedimentos para coleta e registro de dados

De acordo com a metodologia proposta pelo grupo europeu DISABKIDS<sup>®</sup>, a coleta de dados e a construção do instrumento de QVRS para crianças e adolescentes com condições crônicas são compostas de várias fases de trabalho,

também denominadas pacote de trabalho, que incluem: revisão da literatura, entrevistas e/ou grupos focais com profissionais da saúde, entrevistas e/ou grupos focais com crianças, adolescentes e seus pais ou cuidadores, desenvolvimento dos itens, tradução, estudo piloto e teste de campo (DISABKIDS<sup>®</sup>, 2004; REIS, 2008).

Seguimos a metodologia proposta pelo grupo até a construção dos itens do instrumento, conforme descrito abaixo.

### **3.5.1 Revisão da literatura e entrevistas com profissionais da área**

Realizado levantamento bibliográfico na literatura nacional e internacional visando identificar instrumentos específicos de avaliação de QVRS, bem como domínios e conceitos relevantes relacionados à QVRS de crianças e adolescentes com HIV.

A outra etapa proposta pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup> é a entrevista semiestruturada com profissionais da área (médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, terapeuta ocupacional, assistentes sociais e psicólogos), com as questões propostas (Anexo C), as quais incluem aspectos como: o que as crianças e os adolescentes gostam em suas vidas, o que os deixa felizes, o que os incomoda na vida, o que fazem para se manterem saudáveis, para contarem sobre a doença, se conhecem outra criança que tenha a mesma moléstia, se a doença os afeta ou a outras crianças e adolescentes de alguma forma, como a doença influencia na escola e em casa, tanto eles como as pessoas que ali convivem e, por fim, o que gostariam que as pessoas dissessem ou fizessem para ajudá-los. A finalidade é identificar, com base na vivência de cada um dos aspectos relevantes, o que poderia influenciar na QVRS de crianças e adolescentes com HIV. Foi aplicado também um questionário de identificação destes profissionais de saúde (Apêndice C). As entrevistas foram realizadas durante o período de abril a julho de 2012, sendo gravadas após anuência dos mesmos e posteriormente transcritas. Foram incluídas nos depoimentos dos pais ou cuidadores, crianças e adolescentes para construção dos itens do instrumento.

### **3.5.2 Grupos focais**

Dentre as técnicas de coleta de dados em pesquisa qualitativa, temos o grupo focal (GF), o qual favorece o aprofundamento sobre determinados fenômenos

sociais sob a perspectiva dos próprios entrevistados (SMEH, 2009). Esta técnica trabalha a reflexão com base no diálogo com participantes, os quais apresentam conceitos, impressões e concepções sobre determinado tema de maneira aprofundada (NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002).

O GF permite compreender a realidade de determinados grupos sociais, entender o cotidiano dessas pessoas, as ações e reações perante fatos e eventos, bem como comportamentos e atitudes (GOMES; TELLES; RABALLO, 2009).

Seguimos o Manual DISABKIDS<sup>®</sup> (2004, 2002), o qual determina que sejam realizados, no mínimo, quatro grupos focais visando à saturação dos dados, divididos em dois grupos: de oito a 12 anos e de 13 a 18 anos, com pelo menos três crianças ou três adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores.

O GF nos auxiliou na obtenção da perspectiva da QVRS dos próprios sujeitos em questão, bem como de seus pais ou cuidadores, uma vez que pudemos compreender a problemática sob suas perspectivas.

Pela característica de organização do ambulatório, os grupos focais foram constituídos considerando o sexo dos participantes; portanto, grupo de adolescentes do sexo masculino e, outro, do feminino. Já para faixa etária de oito a 12 anos, os grupos focais foram mistos, também em função da organização do serviço. O grupo focal com os pais ou cuidadores foi realizado previamente ao das crianças e adolescentes.

A opção por seguir a divisão dos grupos focais pode ser justificada. Segundo a literatura, as meninas costumam falar mais que os meninos, sendo que, em um grupo misto, é mais comum os meninos ficarem mais silenciosos e participarem menos (GOMES; TELLES; RABALLO, 2009).

Os grupos focais foram conduzidos por duas pesquisadoras enfermeiras e organizados em duas partes: primeiramente foi discutido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, solicitado autorização para gravação do GF, quando foi realizada a apresentação dos participantes. A segunda parte envolveu a discussão das questões relacionadas à QVRS propostas pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup>.

Nos GF realizados com as crianças, foi proposto, anteriormente à condução do grupo, um jogo (Mercado Imobiliário<sup>®</sup>) visando melhor interação entre as crianças e delas com as pesquisadoras. Esse jogo teve o intuito de “quebrar o gelo”, criando um ambiente agradável e acolhedor, facilitando assim a conversa entre os participantes.

A duração dos grupos focais variou de 15 a 60 minutos, tendo sido realizados em duas etapas: de maio a julho de 2012 e, após, de dezembro de 2012 a julho de 2013. Houve duas fases de coleta de dados em decorrência da realização do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior, realizado na Alemanha, requerendo nosso afastamento no período de primeiro de agosto a 30 de novembro. Após concluir as etapas, os participantes esclareceram dúvidas relacionadas ao tratamento, sexualidade e à possibilidade de pessoas com HIV terem filhos.

### 3.5.3 Análise e desenvolvimento dos itens

Os depoimentos oriundos das entrevistas com os profissionais de saúde e dos grupos focais foram utilizadas para construção dos itens do instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde.

A pesquisa qualitativa visa responder às questões particulares em um espaço mais profundo das relações, considerando, como sujeitos do estudo, pessoas pertencentes à determinada condição social, com suas crenças, valores e significados (MINAYO, 2004).

Assim, a abordagem qualitativa aplicada à saúde busca compreender um determinado fenômeno no âmbito individual ou coletivo, uma vez que tem função estruturante para a vida das pessoas no que diz respeito à organização de suas vidas e nos significados por elas atribuídos (TURATO, 2005)

Para proceder à categorização dos itens, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temática, segundo a qual todos os depoimentos, com base na definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), foram agrupados segundo os domínios físico, mental, social.

A análise de conteúdo é definida por Bardin (2010, p.44) como:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Dentre as técnicas de análise de conteúdo, optamos pela análise temática por acreditarmos que melhor responde às questões do estudo. Segundo Minayo (2004), a análise temática é a mais adequada à investigação qualitativa em saúde,

pois o tema é uma afirmação de determinado assunto, sendo necessário descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação e que tenham algum significado.

Bardin (2010) propõe algumas etapas para a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Seguimos tais passos e, como ferramenta de apoio, utilizamos o programa de software MaxQDA.

O MaxQDA é um programa de CAQDAS (*Computer Aided Qualitative Data Analysis Software*) que auxilia a análise qualitativa dos dados, conferindo à pesquisa maior transparência em decorrência de seu rigor metodológico (LEWINS; SILVER, 2008). Ele auxiliou na organização dos dados, bem como na avaliação e interpretação, uma vez que facilitou a visualização do conteúdo analisado. Os dados de entrevistas e grupos focais transcritos são importados para o programa e, em seguida, ocorreram a classificação e a organização dos mesmos por meio de categorias ou códigos que podem ser criados pelo próprio pesquisador ou mediante utilização de códigos já existentes. Uma vez categorizados os dados, o programa efetua a contagem dos itens, facilitando a análise quantitativa do conteúdo. Permite também a utilização de mapas para visualização do conteúdo analisado.

Como dito anteriormente, os domínios gerais utilizados para análise dos dados foram os propostos pela OMS e as dimensões foram criados pelo DISABKIDS<sup>®</sup>, considerados dedutivos uma vez que se deu no início do processo. Os códigos dedutivos visam testar a existência de teorias ou hipóteses por meio de dados coletados ou investigar a transmissibilidade de diferentes contextos sociais. É possível ainda não testar a teoria ou a hipótese, mas saber em qual direção se está olhando, usando categorias esquemáticas que surgem, com base na literatura existente na área. (LEWINS; SILVER, 2008).

Assim, os depoimentos foram analisados com base nos domínios principais, propostos pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, e dimensões, conforme esquema abaixo:



Quadro 2 - Domínios, dimensões e conceitos propostos pelo grupo DISABKIDS®

	<b>Domínio</b>	<b>Dimensões</b>	<b>Conceitos</b>
<b>QVRS</b>	<i>Mental</i>	Independência	Autonomia, Viver sem problemas devido à condição;
		Emocional	Preocupações emocionais, Raiva, Problemas;
	<i>Social</i>	Inclusão Social	Ser aceito pelos outros, Relações sociais positivas;
		Exclusão Social	Estigma, Sentir-se excluído;
	<i>Físico</i>	Limitação	Limitações funcionais, Estado de saúde percebido, Dificuldades para dormir;
		Tratamento	Impacto emocional causado pela utilização de medicamentos, injeções constantes, etc.

**Fonte:** Manual DISABKIDS® Group, 2002

Após análise do material empírico, foram observados os domínios e dimensões prevalentes e aspectos mais impactantes na QVRS desta população específica, sendo, então, construídos os itens do instrumento.

## 4 RESULTADOS

Este capítulo será apresentado em três momentos, de acordo com os passos propostos pela metodologia do grupo DISABKIDS<sup>®</sup>. Inicialmente apresentamos uma revisão integrativa sobre instrumentos utilizados para avaliar a QV de crianças e adolescentes com HIV. Na segunda parte, apresentamos a percepção de qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV sob a ótica dos profissionais da área da saúde que trabalham diretamente com esta população e, na terceira, a análise dos grupos focais realizados com as crianças, adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores.

### 4.1 Revisão da literatura

Na operacionalização de uma das etapas propostas pelo método buscamos na literatura instrumentos para avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV/AIDS. A mensuração deste aspecto é primordial para identificação de domínios que necessitem de intervenção, facilitando o manejo clínico da doença, a adesão ao tratamento e, principalmente, a aceitação da mesma.

Para alcance do objetivo de uma das etapas do presente estudo, optamos pelo método de revisão integrativa por possibilitar reunir e sintetizar, de maneira sistemática, resultados de pesquisa sobre determinada temática, auxiliando no aprofundamento do investigado (ROMAN; FRIEDLANDER, 1998).

Em outras palavras, a revisão integrativa é um método de pesquisa que permite a síntese de múltiplos assuntos estudados, possibilitando conclusões gerais em relação a uma determinada área de estudo. Segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008), é necessário percorrer seis etapas para construção da revisão integrativa, a saber: identificação do problema, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos, organização e sumarização das informações dos estudos, análise dos dados dos estudos incluídos na pesquisa, interpretação dos resultados e apresentação da revisão.

Para orientação deste estudo, formulou-se a seguinte questão: **“Quais são os instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV/AIDS?”**

Em relação às bases de dados utilizadas para pesquisa, optamos pelas usuais em revisões sistemáticas na saúde e áreas afins, sendo então utilizadas a

PubMed, arquivo digital produzido pela *National Library of Medicine* dos Estados Unidos da América na área de biociências; PsycINFO, referência nas ciências de comportamento e saúde mental; *Comulative Index of Nursing and Allied Health Literature* (CINHAL), que engloba as principais pesquisas de enfermagem; *Web of Knowledge* (WebKnowledge), conjunto de base de dados entre as quais se destacam *Web of Science*, *Current Contents Connect* e *Journal Citation Reports*; Literatura Latino em Americana e do Caribe Ciências da Saúde (LILACS), a qual reúne as publicações científicas e técnicas da América Latina e Caribe; e SCOPUS, base de dados da editora Elsevier, abrangendo literatura científica das áreas de ciências biológicas, ciências da saúde, ciências exatas e ciências humanas.

Os critérios de inclusão adotados para orientar a busca e seleção dos artigos foram: estudos que utilizassem instrumentos para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV/AIDS e divulgados na língua inglesa, portuguesa e espanhola, publicados em periódicos nacionais e internacionais no período de 1996 a maio de 2013. A opção pelo ano de 1996 é justificada por marcar o início da terapia antirretroviral de alta potência (HAART), a qual possibilitou maior sobrevida aos pacientes com HIV.

Os critérios de exclusão foram: publicações referentes a resumos de congressos, teses e dissertações, anais, editoriais, comentários e opiniões e estudos nos quais a população adolescente estivesse incluída junto com a população adulta.

Foram utilizados os seguintes descritores identificados no DECS (Descritores em Ciências da Saúde): questionários (*questionnaires*); qualidade de vida (*quality of life*); crianças (*children*); HIV e, em um segundo cruzamento, o descritor crianças foi substituído por adolescente (*adolescent*), sendo os artigos encontrados distribuídos conforme quadro abaixo.

Quadro 3 - Distribuição dos artigos encontrados de acordo com os descritores e base de dados. Ribeirão Preto, 2013

Descritores	Bases de Dados					
	Pubmed	PsycINFO	CINHAL	WebKnowleg	LILACS	SCOPUS
<i>questionnaires and quality of life and HIV and children</i>	57 (27,53%)	6 (2,9%)	14 (6,76%)	45 (21,74%)	2 (0,96%)	83 (40,11%)
<i>questionnaires and quality of life and HIV and adolescent</i>	116 (39,73%)	0 (0%)	4 (1,37%)	13 (4,45%)	4 (1,37%)	155 (53,08%)

Foram realizadas leituras dos títulos, resumos e descritores, excluindo estudos não relacionados à temática, aqueles que incluíram os adolescentes na população adulta ou publicados em idiomas não contemplados nos critérios de inclusão.

Dessa forma, na base de dados Pubmed, do total de 57 publicações referentes ao primeiro cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and children*), foram excluídos 30 artigos por não estarem relacionados ao tema; oito por tratarem da qualidade de vida da população adulta; um cujo instrumento não mensurava qualidade de vida e sim estado de saúde; dois que avaliaram a qualidade de vida de crianças não infectadas pelo HIV, porém afetadas em decorrência dos pais que tinham HIV; dois artigos em francês e um de validação de instrumento de qualidade de vida que foi desenvolvido com diversas condições crônicas, entre elas o HIV. No segundo cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and adolescent*), do total de 116 publicações, 61 artigos foram excluídos por não estarem relacionados à temática; 38 por incluírem os adolescentes na população adulta; dois que avaliaram a qualidade de vida de crianças não infectadas pelo HIV, porém afetadas em decorrência dos pais; um artigo em francês e outro de validação de instrumento de qualidade de vida realizado com diversas condições crônicas. Observamos vários artigos duplicados nos cruzamentos.

Na base de dados PsycINFO, do total de seis publicações referentes ao primeiro cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and children*), foram excluídos dois artigos por não estarem relacionados ao tema; um por mensurar a qualidade de vida da população adulta e um por ser capítulo de livro. No segundo cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and adolescent*), não foram encontradas publicações referentes ao tema.

Na base de dados CINAHL, do total de 14 publicações referentes ao primeiro cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and children*), três foram excluídas por não estarem relacionadas ao tema; três por tratarem da qualidade de vida da população adulta e uma de revisão de literatura. No segundo cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and adolescent*), do total de quatro publicações, um artigo não estava relacionado à temática; um incluiu os adolescentes na população adulta e um era de revisão de literatura.

Na base de dados WebKnowledge, do total de 45 publicações referentes ao primeiro cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and children*), foram

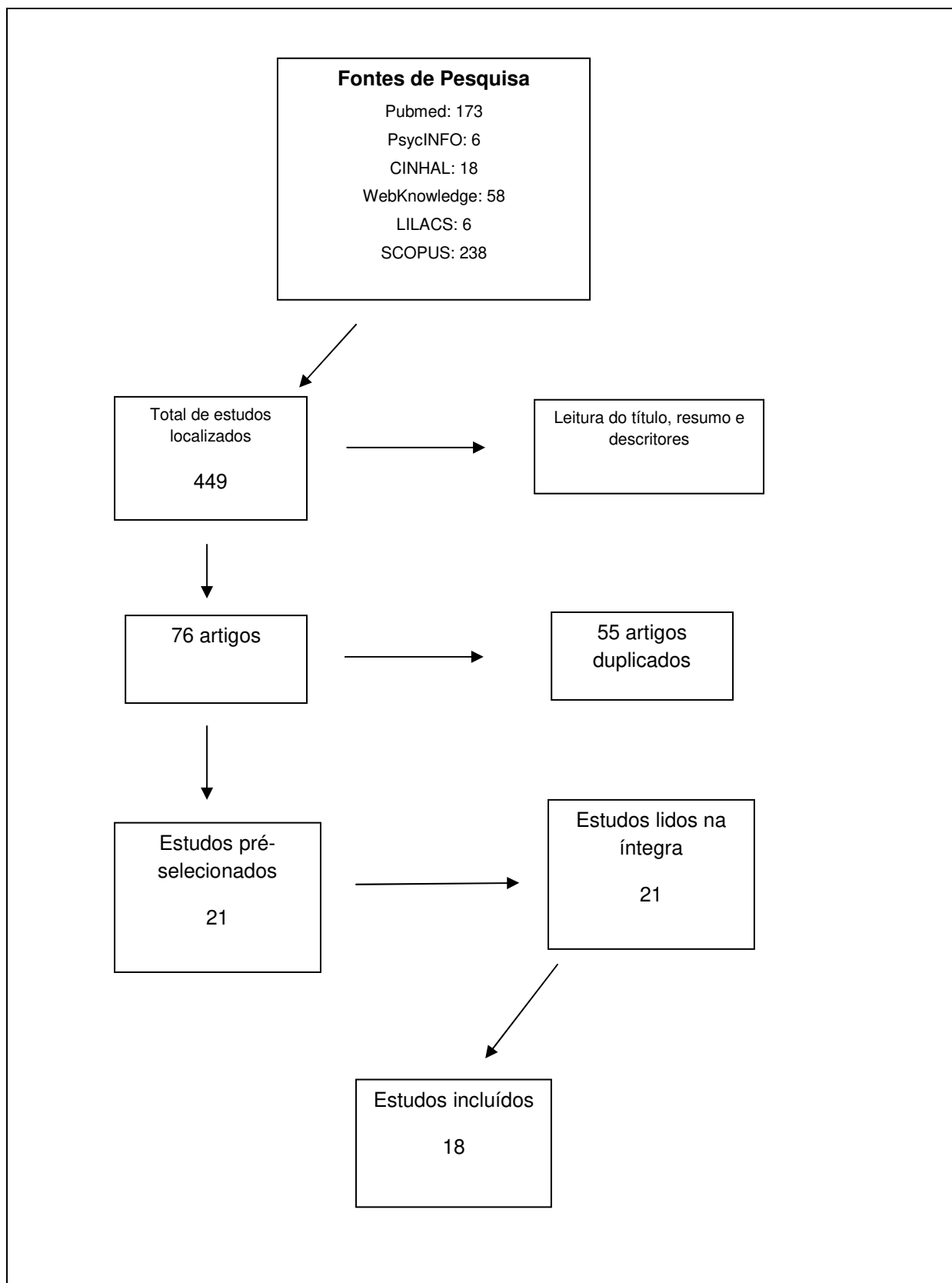
excluídas 30 por não estarem relacionadas ao tema; duas por avaliarem a qualidade de vida da população adulta; duas que avaliaram a qualidade de vida de crianças não infectadas pelo HIV, porém afetadas em decorrência dos pais serem portadores do HIV; duas em francês e um artigo de validação de instrumento de qualidade de vida que foi desenvolvido com diversas condições crônicas, entre elas o HIV. No segundo cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and adolescent*), do total de 13 publicações, nove foram excluídas por não estarem relacionadas à temática; uma estava em francês e uma era de validação de instrumento de qualidade de vida utilizado em diversas condições crônicas.

Na base de dados SCOPUS, do total de 83 publicações referentes ao primeiro cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and children*), foram excluídos 53 artigos por não estarem relacionados ao tema; dez por tratarem da qualidade de vida da população adulta; dois que avaliaram a qualidade de vida de crianças não infectadas pelo HIV, porém afetadas em decorrência dos pais; dois artigos em francês; um em holandês; um de revisão de literatura e um de validação de instrumento de qualidade de vida para diversas condições crônicas, entre elas o HIV. No segundo cruzamento (*questionnaires and quality of life and HIV and adolescent*), do total de 155 publicações, 83 artigos foram excluídos por não estarem relacionados à temática; 49 por incluírem os adolescentes na população adulta; dois que avaliaram a qualidade de vida de crianças não infectadas pelo HIV, porém afetadas em decorrência dos pais serem portadores do HIV; um artigo que tratava da saúde mental dos adolescentes e não da QV; um em francês e um artigo de validação de instrumento de qualidade de vida utilizado em diversas condições crônicas.

Foram selecionados 76 artigos, porém verificou-se que, destes, 55 eram duplicados entre as diversas bases de dados, restando, portanto, 21. Os artigos selecionados foram lidos na íntegra e, após discussão, dois foram excluídos por avaliarem aspectos cognitivos das crianças e adolescentes com HIV e não sua qualidade de vida e um por avaliar o estado de saúde e as necessidades desta população.

Abaixo, a figura com fluxograma da coleta de dados e dos artigos selecionados.

Figura 1 - Fluxograma de coleta de dados e artigos selecionados



## Caracterização dos estudos revisados

Os artigos foram agrupados segundo o objetivo geral de cada publicação, sendo divididos em três categorias: 1. Estudos de validação de instrumentos; 2. Estudos de avaliação de QV; 3. Construção de instrumentos para avaliar a QV de crianças e adolescentes com HIV.

O Quadro 4 traz a caracterização dos artigos revisados, segundo categoria, autor, ano e país de publicação.

Quadro 4 - Caracterização dos artigos revisados, segundo autor/ano/origem, foco do estudo, amostra e instrumento utilizado. Ribeirão Preto, 2013

Autor/Ano/Origem	Foco do estudo	Amostra	Instrumento utilizado	Categoria
Storm, D.S. et al. (2005) Estados Unidos	Avaliar a qualidade de vida de crianças que adquiriram o HIV por transmissão vertical e comparar com a qualidade de vida de crianças submetidas a diferentes tipos de tratamento com antirretroviral	940 crianças com idade entre 5 – 18 anos (entrevistados os cuidadores)	<i>General Health Assessment for Children - Proxy</i>	Avaliação de QV
Byrne, M.W.; Honig, J. (2005) Estados Unidos	Avaliar as propriedades psicométricas do <i>Child Health Questionnaire (CQH-28)</i> como uma medida de bem-estar para crianças infectadas pelo HIV	38 cuidadores de crianças e adolescentes infectados pelo HIV com idade de 5 a 18 anos	<i>Child Health Questionnaire (CQH-28) - Self e Proxy</i> , sendo no estudo utilizado a versão <i>proxy</i>	Validação de instrumentos de QV
Byrne, M.W.; Honig, J. (2006) Estados Unidos	Identificar a percepção dos cuidadores frente à saúde e bem-estar dos seus filhos infectados pelo HIV e recebendo antirretroviral, comparando às normas estabelecidas para crianças saudáveis em geral	43 cuidadores de crianças e adolescentes infectadas pelo HIV com idade entre 5 a 18 anos	<i>Child Health Questionnaire (CQH-28) - Self e Proxy</i> , sendo no estudo utilizado a versão <i>proxy</i>	Avaliação de QV

Continua.

Quadro 4 - Caracterização dos artigos revisados, segundo autor/ano/origem, foco do estudo, amostra e instrumento utilizado. Ribeirão Preto, 2013 (continuação)

Autor/Ano/Origem	Foco do estudo	Amostra	Instrumento utilizado	Categoria
Lee, G. et al. (2006) Estados Unidos	Comparar a qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo HIV por transmissão vertical e crianças não infectadas. Comparar impacto dos diferentes tratamentos antiretrovirais na qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV	1847 cuidadores de crianças e adolescentes infectados e 712 cuidadores crianças e adolescentes não infectados em três faixas etárias específicas (6 meses a 4 anos, 5 a 11 e 12 a 21 anos)	<i>General Health Assessment for Children - Proxy</i>	Avaliação de QV
Howland, L.C. et al. (2007) Estados Unidos	Determinar os eventos negativos associados a um risco de pior qualidade de vida	1018 cuidadores de crianças e adolescentes de 5 a 21 anos infectados pelo HIV	<i>General Health Assessment for Children - Proxy</i>	Avaliação de QV
Oberdorfer, P. et al. (2008) Tailândia	Avaliar a qualidade de vida de crianças infectadas pelo HIV em cada domínio, a consistência interna, validade do constructo e a relação entre a qualidade de vida e o uso dos serviços de saúde	131 cuidadores de crianças e adolescentes infectados pelo HIV com idade entre 6 a 17 anos	<i>General Health Assessment for Children - Proxy</i>	Validação de instrumentos de QV
Butler, A. et al. (2009) Estados Unidos	Avaliar o impacto da revelação do diagnóstico na qualidade de vida de crianças infectadas pelo HIV por transmissão vertical	395 cuidadores de crianças maiores que 5 anos e adolescentes e jovens menores que 21 anos infectados pelo HIV/AIDS	<i>General Health Assessment for Children - Proxy</i>	Avaliação de QV
Herrera, A.M.T.; Vásquez, M.M.; Molina, R.T. (2009) Colômbia	Descrever a qualidade de vida, funcionamento familiar e apoio social a menores de 18 anos infectados pelo HIV	11 crianças infectadas pelo HIV e 275 cuidadores de crianças infectadas pelo HIV	<i>EuroQoL – Self e Proxy</i>	Avaliação de QV

Continua.



Quadro 4 - Caracterização dos artigos revisados, segundo autor/ano/origem, foco do estudo, amostra e instrumento utilizado. Ribeirão Preto, 2013 (continuação)

Autor/Ano/Origem	Foco do estudo	Amostra	Instrumento utilizado	Categoria
Das, S.; Mukherjee, A.; Lodha, R.; Vatsa, M. (2010) Índia	Avaliar a qualidade de vida e problemas psicossociais de crianças infectadas pelo HIV comparando com crianças com fibrose cística	41 crianças e adolescentes infectados pelo HIV e 30 crianças e adolescentes com fibrose cística com idade entre 5 a 18 anos	<i>Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) – Self e Proxy, Child Behavior Checklist – Self e Proxy</i>	Avaliação de QV
Bomba, M. et al. (2010) Itália	Avaliar a qualidade de vida, competência social e problemas comportamentais de crianças infectadas pelo HIV por transmissão vertical em uso de terapia antirretroviral	27 crianças e adolescentes de 5 a 18 anos	<i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) – Self e Proxy; e Child Behavior Checklist (CBCL) Child Behavior Checklist</i>	Avaliação de QV
Punpanich, W. et al. (2010) Tailândia	Avaliar a confiabilidade e a validade do instrumento <i>Thai Quality of Life in Children (ThQLC)</i> e comparar com o PedsQL para crianças com infecção pelo HIV	292 crianças e adolescentes de 8 a 18 anos	<i>Thai Quality of Life in Children (ThQLC) – Self e Proxy; e PedsQL – Self e Proxy</i>	Validação de instrumentos de QV
Banerjee, T.; Pensi, T.; Banerjee, D. (2010) Índia	Avaliar a confiabilidade e a validade do <i>Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL)</i> para crianças que vivem com HIV	100 crianças infectadas pelo HIV e 200 crianças não infectadas, com idade entre 8 a 12 anos e seus cuidadores primários	<i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) – Self e Proxy</i>	Validação de instrumentos de QV

Continua.

Quadro 4 - Caracterização dos artigos revisados, segundo autor/ano/origem, foco do estudo, amostra e instrumento utilizado. Ribeirão Preto, 2013 (conclusão)

Autor/Ano/Origem	Foco do estudo	Amostra	Instrumento utilizado	Categoria
Kuntawee, C. et al. (2010) Tailândia	Determinar os fatores sociais e a qualidade de vida de crianças infectadas pelo HIV	114 crianças e adolescentes infectados pelo HIV com idade entre 8 a 15 anos	<i>Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) – Self e Proxy</i>	Avaliação de QV
Souza, E. et al. (2010) Brasil	Descrição sociodemográfica, clínica, laboratorial e da qualidade de vida de adolescentes infectados pelo HIV	49 adolescentes infectados pelo HIV com idade entre 10 a 19 anos	QLA ( <i>General Health Assessment for Children</i> ) - Proxy	Avaliação de QV
Costa, L.S. et al. (2011) Brasil/ Estados Unidos	Descrever resultados preliminares da adaptação transcultural do questionário QLA para crianças brasileiras, com idade entre 5 a 11 anos de idade, infectadas pelo HIV	35 crianças infectadas pelo HIV	<i>General Health Assessment for Children - Proxy</i>	Validação de instrumentos de QV
Ferreira, D.C. (2011) Brasil	Estudo de validação da Escala de Qualidade de Vida da Criança em crianças infectadas pelo HIV	100 crianças de 4 a 12 anos infectadas pelo HIV	Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQUEI) – <i>Self e Proxy</i>	Validação de instrumentos de QV
Punpanich, W. et al (2011) Tailândia/ Estados Unidos	Desenvolver e validar um instrumento para avaliar a QVRS de crianças tailandesas infectadas pelo HIV	Fase I: 34 crianças infectadas e 35 cuidadores. Fase II: 292 crianças de oito a 12 anos	The Thai Quality of Life for HIV-infected Children instrument (ThQLHC) – <i>Self e Proxy</i>	Construção de instrumento
Masquillier C. et al. (2012) Bélgica	Avaliar a confiabilidade do KIDSCREEN, adaptado para a África Oriental e determinar qual das versões do instrumento (52, 27 ou 10 itens) é mais adequada para ambientes de baixos recursos	582 adolescentes infectados pelo HIV com idade de 15 a 19 anos	KIDSCREEN – <i>Self e Proxy</i>	Validação de instrumentos de QV

Observa-se, no quadro acima, que a preocupação sobre qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo HIV teve início em 2005, com aumento gradativo das publicações. O início das pesquisas sobre esta temática pode ser justificado em decorrência da própria história da AIDS, a qual passou a ter um caráter crônico pós-introdução da HAART.

Em relação ao país, observa-se que a maioria dos estudos tem origem americana, seguido tailandesa e após a brasileira (com respectivamente oito, quatro e três estudos).

### **Categoria 1. Estudos de validação de instrumentos**

Esta categoria abrange os estudos que tiveram como objetivo a validação semântica e/ou psicométrica de instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV/AIDS. Dos 18 estudos selecionados, sete foram englobados nesta categoria.

#### ***Quality of Life Assessment / General Health Assessment for Children***

Oberdorfer et al. (2008) realizaram estudo de validação de constructo e consistência interna do questionário *General Health Assessment for Children* para crianças e adolescentes tailandeses, bem como avaliaram a QV desta população e sua relação com o uso dos serviços de saúde. Compararam também a QV das crianças que tinham imunidade normal com a de imunodeficientes. O estudo demonstrou boa consistência interna, evidenciando ser um instrumento confiável. Observaram também diferença significativa entre as crianças imunodeprimidas e de imunidade normal, principalmente no funcionamento físico, bem-estar psicológico e sintomas relacionados ao HIV/AIDS.

Costa et al. (2011) descreveram resultados preliminares da adaptação transcultural do *Quality of Life Assessment* em crianças brasileiras com HIV e idade entre 5 a 11 anos no estado de São Paulo. Os autores mencionam que o questionário, em sua adaptação transcultural, sofreu poucas mudanças, como no caso dos anos escolares, bem como adaptação semântica em decorrência do significado, por exemplo, da palavra prisão, a qual, no Brasil, pode significar detenção, tendo sido adotado, portanto, o termo prisão/detenção. Outras expressões foram modificadas uma vez que não existia tradução literal para língua portuguesa, como o caso de *stepbrother/stepsister*, sendo optado por irmão/irmã adotiva e filho de outros casamentos dos pais, *bully* que foi traduzido por intimidador e, por fim, a frase *my child is easily confused, seems to be in a fog*, tendo a tradução final como

minha criança se confunde facilmente, parece estar um pouco fora do ar ou no mundo da lua. Concluíram que os resultados demonstram validade e consistência interna, porém novos estudos, envolvendo um maior número de sujeitos, são necessários antes de sua utilização no contexto brasileiro.

### ***Thai Quality of Life in Children***

Punpanich et al. (2010) avaliaram a confiabilidade do instrumento *Thai Quality of Life in Children* e comparam com o instrumento genérico PedsQL 4.0 para crianças e adolescentes tailandeses com HIV/AIDS. Os resultados, para ambos os instrumentos, demonstraram confiabilidade e validade para crianças infectadas pelo HIV/AIDS que recebem tratamento, bem como consistência interna, com exceção do domínio físico do ThQLC que foi mais baixo. Os autores ressaltam que os questionários não são específicos para crianças com HIV/AIDS, não sendo, portanto, sensíveis suficientemente para os aspectos de QVRS relacionados ao HIV e sugerindo que estes devam ser usados concomitantemente com um questionário específico.

### ***Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0)***

Banerjee, Pensi e Banerjee (2010) realizaram um estudo de validação e confiabilidade do instrumento PedsQL 4.0 para crianças e adolescentes indianos que viviam com HIV/AIDS, sendo o questionário aplicado tanto *self* como *proxy* e compararam com crianças não infectadas. Avaliaram também o impacto do HIV/AIDS na qualidade de vida destas crianças; verificaram a associação da terapia antirretroviral no controle da severidade da doença e, conseqüentemente, na qualidade de vida e a associação do cuidado à QV, comparando crianças institucionalizadas e as que vivem com familiares. Para os autores, o instrumento apresentou boa consistência interna e confiabilidade, sendo válido para aplicar a esta população. Foi observado que as crianças infectadas apresentaram escores mais baixos no funcionamento físico, sintomas de saúde, escolar e emocional e escores mais altos no domínio social. Observaram também que as crianças que viviam em instituições apresentaram melhores domínios físico, social e de sintomas

de saúde, o que, segundo os autores, pode ser justificado, pois as famílias são de baixa renda, não tendo provimento para alimentação e tratamento.

## **AUQUEI**

Estudo realizado por Ferreira et al. (2011), cujo objetivo foi a validação da Escala de Qualidade de Vida da Criança em crianças infectadas pelo HIV, atendidas em um serviço de referência na cidade do Rio de Janeiro, concluiu que a escala apresentava medidas psicométricas satisfatórias, constituindo um instrumento confiável e recomendável para mensurar a QV desta população. Os autores observaram também que os piores itens foram relacionados a estar distante da família, internações e ao fato de ser necessário brincar sozinho.

## ***Child Health Questionnaire (CQH)***

Byrne e Honig (2005) avaliaram as propriedades psicométricas do CQH – 28 como medida de bem-estar para crianças americanas infectadas pelo HIV/AIDS, com idade entre cinco e 18 anos. O CQH aborda as dimensões função física, limitação social, funções relacionadas a aspectos físicos e emocionais, dor corporal, comportamento em geral, saúde mental, autoestima, percepções gerais de saúde, mudança no estado de saúde em relação ao ano anterior e o impacto da doença na vida familiar relacionado ao tempo despendido no cuidado da criança e adolescente com condição crônica, impacto nas emoções parentais, nas atividades familiares e coesão familiar. O instrumento mostrou escores significativamente mais baixos nos domínios de percepção de saúde, nos aspectos físicos e emoção dos pais, o que, segundo os autores, é esperado em decorrência da doença. Concluíram que o estudo teve limitações psicométricas relacionadas ao pequeno número da amostra (38 pais ou responsáveis), porém o instrumento demonstrou confiabilidade da consistência interna, mas a validade também ficou comprometida pela amostra restrita.

## **KIDSCREEN**

Masquillier et al. (2012) avaliaram a confiabilidade do instrumento KIDSCREEN 52, 27 e 10 e determinaram qual de suas versões era mais apropriada para países, na África Oriental, com baixos recursos destinados a adolescentes infectados pelo HIV. Foram realizadas a tradução e a retrotradução dos instrumentos, bem como a validação dos mesmos para as línguas Dholuo e Luganda, e verificado que a melhor versão foi o KIDSCREEN – 27. Segundo os autores, embora os questionários genéricos possam avaliar a QV desta população, existem aspectos relevantes que necessitam ser considerados quando da mensuração da QVRS de uma condição crônica como o HIV, a qual tem particularidades únicas como o isolamento social e o estigma.

### **Categoria 2. Estudos de avaliação de qualidade de vida**

Esta categoria compreende os estudos que utilizaram instrumentos para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV/ AIDS. Do total dos 18 estudos selecionados, 10 avaliaram a QV de crianças e adolescentes com HIV/AIDS.

#### ***Child Health Questionnaire (CQH)***

Byrne e Honig (2006) identificaram a percepção dos pais frente ao bem-estar de crianças infectadas pelo HIV/AIDS e compararam com as normas estabelecidas para a saúde das crianças da população em geral. O questionário utilizado engloba 14 conceitos: função física, social, emocional, comportamental, dor, saúde mental, percepções gerais de saúde, autoestima, mudanças na saúde, impacto do tempo dos pais, impacto emocional dos pais, atividades familiares e coesão. A população foi composta de 33 cuidadores de crianças e adolescentes do nordeste dos Estados Unidos, de 5 a 18 anos, que adquiriram o HIV por transmissão vertical. Os resultados encontrados foram comparados aos dados normativos de saúde de crianças americanas. Foram observados escores menores em todos os conceitos, exceto saúde mental e autoestima, porém estes não foram

estatisticamente significantes, com exceção do funcionamento físico, saúde geral e impacto emocional dos pais. Os autores mencionam que os fatores que poderiam afetar a QV destas crianças e adolescentes estavam relacionados ao risco de se tornarem órfãs, mudança de cuidador, complexo regime terapêutico, revelação do diagnóstico, saúde sexual e à transição para o autocuidado.

#### **PedsQL 4.0**

Bomba et al. (2010) avaliaram a QVRS das crianças e adolescentes italianos infectados pelo HIV/AIDS, com idade entre 5 a 18 anos, sob suas percepções e de seus pais. Participaram deste estudo 27 crianças e adolescentes, os quais foram comparados a um grupo controle, composto por crianças saudáveis, cujas idades, sexo e *status* socioeconômico eram iguais aos dos participantes do estudo; porém, algumas crianças e adolescentes viviam em lares adotivos ou instituições enquanto todos aqueles que integravam o grupo controle viviam com os pais. Foram aplicados o PedsQL 4.0, composto por 23 itens, abrangendo o funcionamento físico, emocional, social e escolar, e o *Child Behavior Checklist* (CBCL) - instrumento dirigido aos pais sobre a competência social da criança e suas dificuldades emocionais e comportamentais. Dentre os resultados, observou-se que as crianças e adolescentes infectados apresentavam piores escores no funcionamento físico, saúde psicossocial, funcionamento emocional e escolar quando comparados aos saudáveis e que a percepção de saúde, funcionamento psicossocial e emocional dos cuidadores das crianças infectadas revelou escores mais baixos que do grupo controle. Este estudo sugere que as crianças com HIV têm uma baixa QV quando comparadas às saudáveis. Em relação à competência social, aquelas com HIV que viviam com os pais biológicos tiveram piores escores, o que pode ser justificado por estarem expostas a eventos negativos como doença e problemas psicológicos dos pais.

O estudo de Das et al. (2010) teve por objetivo compreender os problemas psicossociais e avaliar a QV de crianças indianas com HIV. Realizaram estudo comparativo de QV entre crianças infectadas pelo HIV e com fibrose cística, com idade superior a 6 anos. Participaram deste estudo 41 crianças infectadas pelo HIV e 30 crianças com fibrose cística. Foi observado que aquelas com HIV apresentaram

melhor QV nos domínios de saúde física e saúde emocional e as que tinham fibrose cística apresentavam mais problemas psicossociais, o que, segundo os autores, pode ser justificado em decorrência do tratamento das crianças com HIV ser financiado pelo governo, enquanto os pais das que tinham fibrose cística necessitavam comprar as medicações. Relataram também que as crianças com HIV precisavam de maior suporte social, pois, muitas vezes, eram privadas dos cuidados dos pais em decorrência da doença ou morte.

Kuntawee et al. (2010), em estudo cujo objetivo foi determinar fatores sociais, suporte social e características sociodemográficas associados à QV de crianças tailandesas infectadas pelo HIV, constataram que a maioria das crianças precisava melhorar a QV e, nesse aspecto, a qualidade de vida das crianças do sexo feminino era superior a dos meninos. Observaram ainda associação significativa da QV destas crianças com as famílias que recebiam suporte social. Dentre os fatores que afetaram a QV, foram citados: a morte dos pais biológicos, cuidadores com idade superior a 45 anos e renda familiar.

### ***Quality of Life Assessment/ General Health Assessment for Children***

Storm et al. (2005) realizaram estudo cujo objetivo foi avaliar e comparar a QV de crianças americanas em idade escolar, com infecção perinatal pelo HIV, submetidas a diferentes tratamentos com antirretroviral. O instrumento foi respondido pelos cuidadores e os resultados evidenciaram pequena diferença entre aquelas que usavam inibidores de protease (IP) e as que não utilizavam, sendo que as crianças que faziam uso de IP apresentaram piores escores nos domínios social e escolar, bem como nos sintomas gastrointestinais. O estudo demonstrou também que a QVRS estava relacionada à severidade da doença e que piores escores referiam-se às dimensões física, social e funcionamento escolar.

O estudo de Lee et al. (2006) teve por objetivo avaliar a QV de crianças americanas infectadas e não infectadas pelo HIV e o impacto das diferentes terapias antirretrovirais na QV das infectadas. Participaram do estudo 1283 crianças e adolescentes, de 6 meses a 21 anos, infectados pelo HIV, e 712 crianças não infectadas. O questionário utilizado foi dividido por faixa etária, sendo que os cuidadores primários das crianças de 6 meses a 4 anos reportaram pior percepção



de saúde, funcionamento físico, estado funcional e sintomas; nas crianças de 5 a 11 anos infectadas foram observados piores escores na percepção de saúde, funcionamento físico e funcionamento social. Para os adolescentes com idade entre 12 a 21 anos não houve comparação de QV com adolescentes saudáveis por não haver população controle. Em relação à QV e ao tratamento antirretroviral, observou-se que as crianças e adolescentes que não faziam uso da referida terapia tiveram piores escores no geral do que os que faziam tratamento, concluindo, portanto, que a terapia antirretroviral pode ser relacionada a uma melhor QV de crianças e adolescentes infectados pelo HIV.

Howland et al. (2007) mensuraram a QVRS de crianças e jovens americanos infectados pelo HIV, associando-a a um ou mais eventos negativos na vida. Participaram deste estudo 1018 crianças e jovens, com idade entre 5 a 21 anos, cujos pais responderam ao questionário. Os eventos negativos mais frequentes foram desemprego dos pais e ter um membro da família muito doente; estas situações estavam associadas a uma pior QVRS nos três domínios avaliados (percepções gerais de saúde, problemas comportamentais e sintomas).

O objetivo do estudo realizado por Butler et al. (2009) foi avaliar o impacto da revelação diagnóstica para crianças e adolescentes americanos infectados pelo HIV por transmissão vertical, menores de 21 anos, sendo o instrumento aplicado nos cuidadores antes e após a revelação do diagnóstico. Os resultados mostraram que a revelação da doença não interferiu na QV destes sujeitos, porém os cuidadores reportaram um escore pior para o funcionamento social após este momento.

Estudo realizado por Souza et al. (2010) teve por objetivo descrever os dados sociodemográficos, clínicos, laboratoriais e a QV de adolescentes brasileiros, do estado de Pernambuco, infectados pelo HIV por transmissão vertical e em tratamento há, pelo menos, 6 meses. O estudo revelou que a maior parte dos adolescentes frequentava a escola, porém o *status* sorológico só foi revelado à direção em 38,6% dos casos, sendo que a maioria relatou ter sofrido discriminação em decorrência do HIV. Em relação à mensuração da QVRS, os domínios avaliação geral de saúde, avaliação do estado físico, avaliação da saúde psicológica, sintomas ou sinais, atividades pessoais e sociais e utilização dos serviços de saúde revelaram escores altos; destes, o pior escore foi para o funcionamento social e escolar. Observaram também que os cuidadores não eram os pais biológicos; que os adolescentes recebiam benefícios decorrentes da doença e que, ao revelarem seu

diagnóstico aos amigos, tiveram impactos psicossociais por eles terem mudado a maneira de se relacionar.

## **EuroQoL**

Herrera, Vásquez e Molina (2009) realizaram estudo cujo objetivo foi compreender a situação e a qualidade de vida, funcionamento familiar e apoio social de crianças e adolescentes colombianos menores de 18 anos, soropositivos para o HIV, e seus cuidadores. A amostra foi composta por 286 menores de 11 anos, que tinham conhecimento do seu diagnóstico, e 275 cuidadores cujas crianças desconheciam ter a doença. O questionário EuroQol aborda questões referentes ao cuidado pessoal, atividades cotidianas, dor, angústia e depressão. Observaram frequências mais altas nas dimensões de dor e mal-estar e angústia e depressão e melhores escores no funcionamento familiar e apoio social por parte de pessoas que tinham conhecimento do diagnóstico, geralmente familiares.

### **Categoria 3. Construção de instrumentos para avaliar a QV de crianças e adolescentes com HIV**

A terceira categoria refere-se à elaboração de instrumentos para avaliar a QV de crianças e adolescentes com HIV. Dos 18 estudos selecionados, apenas um era relacionado à construção de um instrumento específico para avaliar a QVRS de crianças e adolescente infectados pelo HIV.

#### ***The Thai Quality of Life for HIV- infected Children instrument (ThQLHC)***

Este estudo foi composto de duas fases. Para a primeira, foi realizada entrevista semiestruturada abordando questões como percepção da doença, maior impacto no funcionamento diário e bem-estar, na elaboração de projetos e revelação do diagnóstico, envolvendo crianças acima de oito anos e seus cuidadores primários em uma clínica especializada em Bangkok. Na segunda fase foi avaliado o constructo de validade do instrumento, comparando-o ao PedsQL. Concluíram que o

instrumento construído apresentava forte evidência de validade de constructo, podendo ser usado para determinar a efetividade do tratamento.

## Discussão

Atualmente, vários instrumentos para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV podem ser encontrados na literatura; a maioria, no entanto, é genérica, não abordando as especificidades da doença.

Há apenas dois instrumentos específicos para esta população, o ThQLHC e o QLA, sendo o primeiro *self e Proxy report* e, o segundo, *proxy report*. Destes, apenas um foi adaptado e validado para a população brasileira (QLA).

O *Quality of Life Assessment* (QLA), também denominado *General Health Assessment of Children* (GHAC), foi desenvolvido pelo grupo de pesquisa Gortmaker em 1998. Este instrumento foi elaborado com base em outros instrumentos de qualidade de vida, sendo de concepção multidimensional e incluindo os domínios estado de saúde geral, função física, bem-estar psicológico, função social e atividades, utilização de cuidados médicos e sinais e sintomas. É também dividido por faixas etárias: seis meses a quatro anos; cinco a 11 anos; 12 a 20 anos. Foi elaborado na versão *proxy*, ou seja, é dirigido aos responsáveis por estas crianças e adolescentes. Pode subestimar ou subvalorizar a QV, uma vez que é visto pela perspectiva dos pais e não de quem possui o HIV e também em razão de ter sido construído com base em outros questionários e não em pontos importantes, destacados pelas próprias crianças e adolescentes.

Segundo Eiser e Morse (2001), estudos retratam que a percepção da QVRS de crianças e adolescentes pode diferir da dos pais, seja no que diz respeito ao entendimento da doença ou tratamento ou porque os pais geralmente acreditam que a doença traz, de fato, mais consequências negativas. Porém, estes mesmos autores assinalam a importância tanto da avaliação dos pais como da própria criança, recomendando que os questionários sejam elaborados em linguagem adaptada para um melhor entendimento e que os pesquisadores tenham acurácia para saber diferenciar quando os pais estão mais habilitados para responder sobre a QV de seus filhos, como no caso de déficits cognitivos ou estágios avançados da doença.

Por meio destes estudos, pode-se observar que a QV de crianças e adolescentes com HIV é influenciada por fatores como dissolução familiar, complexo regime terapêutico, revelação diagnóstica e vivência de estigma e discriminação. Quando esta população foi comparada com crianças e adolescentes sem condições crônicas, observaram-se piores escores nas dimensões física, emocional, funcionamento escolar e, principalmente, no social (BANERJEE; PENSI; BANERJEE, 2010; BOMBA et al., 2006; BYRNE; HONIG, 2006; HOWLAND et al., 2007; LEE et al., 2006; OBERDORFER et al., 2008).

A QV das crianças e adolescentes com HIV apresentou piores escores no domínio estado de saúde, sendo citado, como fator principal, a não adesão medicamentosa que leva à progressão da doença; também no funcionamento social, devido ao isolamento familiar e, no emocional, em virtude da dissolução familiar, neste caso podendo ser em decorrência da doença de um dos familiares, da orfandade ocasionada pela AIDS ou do desemprego dos pais. Foi citado também um baixo rendimento escolar (LEE et al, 2006; HERRERA; VÁSQUEZ; MOLINA, 2009; STORM et al, 2005).

Os autores dos estudos analisados reportaram uma melhor QV para crianças e adolescentes que faziam uso da TARV, com boa adesão medicamentosa, em função da não progressão da doença (LEE et al, 2006; STORM et al, 2005).

## **Conclusão**

Por meio desta revisão de literatura pode-se identificar a existência de apenas dois questionários específicos para a população de crianças e adolescentes infectados pelo HIV. Observou-se também que a QV destas crianças e adolescentes tem piores escores relacionados ao estado de saúde, principalmente quando não há adesão medicamentosa e, conseqüentemente, ocorre uma progressão da doença; ao funcionamento social, devido à vivência de estigma e discriminação, e ao emocional em virtude também da dissolução familiar, seja em decorrência da doença de um dos familiares, do desemprego ou até mesmo da orfandade ocasionada pela AIDS. Foi citado ainda um baixo rendimento escolar. Assim, conclui-se ser de extrema importância a avaliação da QVRS por meio de instrumentos apropriados de

forma que seja possível identificar aspectos que necessitam de intervenção pela equipe de saúde no âmbito da assistência.

## 4.2 Entrevistas com profissionais da área

### 4.2.1 Identificação dos participantes

Para assegurar o anonimato dos profissionais da saúde que participaram desta etapa do estudo, eles foram identificados por letras. Foram entrevistados onze profissionais, entre médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, terapeutas ocupacionais, psicólogos e fonoaudiólogos. Para sua caracterização, foram registrados o sexo, a idade e o tempo de trabalho com crianças e adolescentes com HIV, conforme o tabela abaixo. Foi ocultada a formação profissional dos participantes visando preservar seu anonimato, considerando que alguns profissionais eram os únicos representantes de suas categorias na equipe.

As entrevistas foram gravadas após anuência dos mesmos e duração variou de 10 a 60 minutos, sendo utilizado o questionário proposto pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, conforme já mencionado.

Tabela 1 - Caracterização dos profissionais de saúde segundo idade, sexo e tempo de trabalho. Ribeirão Preto, 2013

Nome	Idade (anos)	Sexo	Tempo de trabalho com crianças/adolescentes HIV (anos)
A	46	feminino	15
B	58	feminino	31
C	38	feminino	6
D	29	feminino	2
E	26	feminino	1,5
F	30	feminino	2,5
G	27	feminino	2,5
H	42	masculino	18
I	38	feminino	16
J	57	feminino	16
K	25	feminino	2

## 4.2.2 Aspectos relevantes da QVRS de crianças e adolescentes com HIV, segundo percepção dos profissionais de saúde

Com base no proposto pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, as entrevistas foram analisadas pelos domínios de qualidade de vida definidos pela OMS – mental, social e físico, e pelas dimensões criados pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, os quais são divididos em independência e emocional, no âmbito do domínio mental; inclusão e exclusão social, no domínio social; e limitação e tratamento, no domínio físico. Com base nesta divisão, foram construídas as categorias.

### Mental

#### Dimensão Independência

##### O cotidiano da condição crônica

A vivência da condição crônica pode alterar as rotinas diárias e o estilo de vida das crianças e adolescentes com HIV, seja em decorrência das necessárias e frequentes vindas ao hospital, do tratamento medicamentoso e do próprio isolamento. Porém, segundo os profissionais de saúde que trabalham diretamente com estes pacientes, o fato de terem o vírus não interfere no estilo de suas vidas, pois brincam e têm vida social como qualquer criança e adolescente:

Hoje em dia eles estão gostando muito de computador. Têm alguns que não gostam de estudar, eu acho que são só os horários de lazer.  
(A)

Os adolescentes, eu acho que gostam da vida social, tanto na escola quanto nos relacionamentos, a troca entre os amigos. Alguns gostam bastante da vida em família, mas alguns não têm isso. E as crianças é mesmo a questão da brincadeira, jogar bola, jogar videogame e a escola. (E)

As crianças também, eu acho que gostam de coisas habituais que as crianças gostam mesmo, de brincar, estar com a família, os amigos.  
(G)

Pelos depoimentos, observa-se um padrão de normalidade quando comparados às crianças e adolescentes da mesma faixa etária. Entretanto, apesar

de manterem um estilo de vida próximo da normalidade, os profissionais citaram que o fato de viverem e conviverem com HIV faz com que muitas vezes tenham necessidade de se sentirem assim - pessoas normais e iguais aos seus pares, sem carregar o estigma de ser visto como um doente.

Na verdade, apesar deles terem a infecção, são iguais aos outros, vão ser tratados iguais, dado o cuidado de saúde que ele precisa como daria para qualquer um, sem jogar muito como sendo um doente e precisa de um cuidado maior. (G)

Muitos conseguem se inserir neste contexto de participação social, serem aceitos sem preconceito, sem diferença nenhuma e na família também. Não só na parte social, mas na família também. (E)

Eu acho que mostrar eles como iguais. Mostrar que o que eles têm, que o que muda é somente a sorologia e que eles são iguais. Eu acho que é isso que eles gostariam. (F)

O fato de ser infectado pelo HIV não influencia sua independência, pois convivem com seus familiares e com outras crianças e adolescentes, preservam o lado saudável da infância pelas brincadeiras e necessitam ser vistos como seus semelhantes, uma vez que o fato de ter vírus não significa que estejam doentes, não interferindo, portanto, diretamente em sua autonomia.

## **Dimensão Emocional**

### **Não aceitação da doença**

A não aceitação da doença pode acarretar problemas sérios no âmbito da adesão ao tratamento, em especial da adesão medicamentosa, o que pode comprometer a saúde física do indivíduo com HIV e, conseqüentemente, a QVRS do mesmo.

Muitas crianças e adolescentes não aceitam a situação de terem o HIV, sendo citadas, como evidências desta não aceitação, o fato de evitarem falar sobre sua doença e da não adesão ao tratamento antirretroviral por parte de alguns.

Muitos deles, dos adolescentes, preferem fingir que não têm nada de errado com a saúde deles e, muitas vezes, temos problemas de adesão por causa disso. Então, eles deixam de tomar o remédio para fingir que não têm nada, porque toda vez que eles tomam remédio eles lembram que têm HIV. (J)

Eu acho que sim, que eles convivem com outras crianças, mas eles não conversam com os outros sobre esta dimensão de doença, de AIDS. (H)

Embora eles não falem abertamente com todas as letras, eu acredito que a questão da doença é um fator que incomoda. Sendo que é tão difícil que até para falar sobre isso é difícil. Então, isso é uma coisa que incomoda. (E)

O viver e conviver com uma doença incurável, permeada por estigma e discriminação, faz com que muitos não aceitem a doença, instaurando-se o silêncio que pode desencadear sentimentos de tristeza e incompreensão, os quais podem afetar ainda outros domínios da QVRS destas pessoas.

### **Vivendo com o medo**

Ser portador do HIV não é apenas ter uma sorologia positiva. Significa carregar vários fardos em relação à doença, como o preconceito e não aceitação.

Os profissionais de saúde relataram que as crianças e os adolescentes também temem que seus diagnósticos sejam descobertos por medo da não aceitação de seus pares, medo da morte ou do preconceito, de maneira geral.

Os adolescentes, o que mais incomoda eles, eu acho que é a questão do HIV, que está mais presente; algumas meninas queixam-se que não conseguem se envolver sexualmente com os rapazes porque têm medo de transmitir o HIV. Então, eu acho que isso é um impedimento forte para elas. Para os meninos também, mas parece que eles enfrentam isso de uma maneira mais leve. (K)

Muitas vezes, não é nem por falta de informação, eu acho que é aceitar o conhecimento que têm... é muito complicado para eles, então, ainda existe este pensamento ruim de morte, de um tempo de vida mais curto. Eu acho que isso é o que mais afeta. É aquele sentimento de perda. (H)

Apesar da AIDS ser atualmente concebida como uma condição crônica, a falta de informação pode ocasionar o medo da morte, uma vez que pode ser vista tal como no início da epidemia - uma doença de progressão rápida e letal. Outro fato observado diz respeito ao medo do envolvimento afetivo em virtude da transmissibilidade do HIV aos pares; sabem que a doença ainda é incurável e não querem se sentir responsáveis por transmitir o vírus.



## Sentir-se diferente

O sentir-se diferente não está relacionado apenas à aparência física, como ocorria antes da TARV, quando as pessoas com HIV eram extremamente emagrecidas. Atualmente, é difícil identificar um portador do HIV pela fisionomia, entretanto, muitos continuam se sentindo diferentes das outras pessoas.

Pelas entrevistas, observamos que os profissionais relataram que muitas crianças e adolescentes se isolam dos pares por se sentirem diferentes em decorrência do HIV e do tratamento, que impõe horários rígidos:

Acho que pode ser uma barreira para esta identidade com o grupo porque na hora de tomar remédio eles têm que se afastar; se eles forem tomar uma bebida alcoólica fora da regra, eles vão ficar pensando no remédio, na doença, e isso pode trazer um isolamento. A identidade que eles sentem com os outros, eles se sentem diferentes. (B)

A maioria das crianças e adolescentes com HIV evita falar disso e esconde, não toma as medicações na frente dos outros, justamente para que isso não afete de nenhuma forma. (E)

Apesar das crianças e adolescente infectados pelo HIV buscarem ter uma vida normal, brincando ou simplesmente estando entre amigos e familiares, o fato de serem infectados pelo vírus influencia a QVRS, pois se percebem diferentes das outras pessoas, convivem com o medo da morte e da não aceitação da sociedade.

## Problemas familiares em decorrência do HIV

Em decorrência da AIDS, muitas crianças ficaram órfãs, sendo então abrigadas ou adotadas por famílias substitutas, ou mesmo indo morar com familiares, com frequência avós ou tios. Segundo as falas dos profissionais da saúde, isto pode levar a consequências relacionadas ao tratamento, como um bom ou mau seguimento. Situações como não possuir laço afetivo com o adotante, não haver presença materna e a sensação de se perceber diferente, como no caso daqueles que são os únicos da família com o vírus HIV, podem interferir na terapia.

As crianças que estão em famílias substitutas são as melhores, e quem assumiu de adotar, assumiu com toda a carga. As crianças que estão com as mães de sangue, a doença afeta, porque daí tem aquela coisa, a mãe também está doente, a mãe tem que tomar

remédio. Aí, percebemos que se é uma mãe que toma remédio bem, o exemplo é tudo, uma mãe que tem uma boa adesão, a criança tem uma boa adesão, uma mãe que tem uma má adesão, a criança tem uma adesão ruim. Aí, quando ele está com a família de sangue, a mãe de sangue mesmo, tem o exemplo. Enquanto estes que ficam com avó, tia, aí depende também, porque tem uns que cuidam e outros que não cuidam. Para mim, as melhores crianças são as que estão em famílias substitutas, mas que foram adotadas, e não assim, ah, eu vou ter que ficar com fulano porque a mãe morreu, alguns ficam bem, mas outros ficam com aquela carga. Agora, quem se dispôs, eu vou adotar uma criança, sabendo que ela é portadora do vírus, estas crianças são as que estão melhores. (C)

As crianças que não têm família e vivem institucionalizadas ou vivem sob os cuidados de outras pessoas que não são tão próximas delas, o que incomoda elas é não ter laço afetivo como os outros, é não ter mãe, não ter alguém que cuide, se sentir abandonado, sentir que ninguém ama eles. (K)

As crianças, o que mais incomoda, são coisas que não se voltam para a questão da doença, eles se incomodam bastante com as limitações da casa, não posso fazer isso porque minha mãe não deixa e também com relação à questão familiar; são muitos problemas familiares, então, a falta do pai, de um ambiente às vezes de violência, é algo que incomoda. (G)

Eu acho também que quando eles vão para outras casas, por adoção, guarda ou casa de outros parentes, às vezes avó, tio, de algum conhecido, e só eles com vírus e ninguém mais da família, acho que isto afeta de uma forma um pouco negativa, porque eles se sentem diferentes, pois precisam vir aos retornos, têm que tomar medicação, como se algo realmente estivesse errado com eles. (E)

O fato deles terem HIV e terem que tomar a medicação, muitas vezes a gente tem uma exigência até maior com a família de estar dando cuidado necessário para criança. Por exemplo, crianças que acabaram sendo abrigadas por conta de ter o HIV e da mãe não dar a medicação. Os irmãos que não tem o HIV, não tomam a medicação, e sofriam negligência da mesma forma, mas o fato dela precisar tomar a medicação, ela foi abrigada e os outros não foram. E tivemos outros pacientes que também aconteceu isso. Acaba que em casa ele é o diferente. (G)

Assim, observa-se que a dissolução familiar interfere na QV destas pessoas, uma vez que são privadas do convívio familiar, seja em decorrência da orfandade da AIDS, a qual leva muitas crianças e adolescentes a serem abrigados ou a morarem com famílias substitutas, ou mesmo em virtude da não adesão medicamentosa e não correto seguimento do tratamento, o que faz com que os pais percam a guarda de seus filhos.

As famílias substitutas normalmente assumem o seguimento total desta criança e adolescente, como as vindas mensais ao hospital e a supervisão da

medicação. Mas, em momentos de raiva, algumas vezes os adolescentes referem que esta não é sua família e que preferiam ter morrido junto com seus pais biológicos.

Vários são os fatores que podem interferir na QVRS no domínio mental, pois, apesar de terem uma vida similar à de outras crianças e adolescentes sem condição crônica, existem aspectos particulares, como a não aceitação da doença, o medo da descoberta do *status* sorológico, o fato de se sentirem diferentes dos pares em alguns momentos e, por fim, os problemas familiares decorrentes do HIV. Desta forma, faz-se necessário um olhar crítico para que possamos intervir com o intuito de buscar melhor assistência e mais QVRS a esta população.

## **Social**

### **Dimensão exclusão**

#### **Estigma e discriminação**

Decorridas aproximadamente três décadas do início da epidemia, a AIDS permanece envolta por estigma e discriminação, seja por ainda ser incurável ou mesmo por prevalecer o medo, semelhante ao observado no início de seu surgimento, quando era considerada uma doença letal e que acometia apenas pessoas com comportamentos inaceitáveis.

As crianças e adolescentes com HIV sofrem com o estigma e a discriminação decorrentes da doença, presentes na sociedade ou no próprio núcleo familiar:

Já vi muitos relatos deles dizerem que as pessoas se afastaram, que eles perderam a amizade por terem falado que tinham HIV. (K)

O familiar acaba afetando a criança ou o adolescente quando traz a questão do preconceito, quando um irmão tem e o outro não, acaba um rotulando o outro, eu acho que acontece isso. (F)

Eu acho que sim, afeta, porque são os mais diversos medos na família - medo de não saber como lidar, medo do próprio preconceito, ter um olhar diferente que, às vezes, não estão abertos para acolher estas crianças e adolescentes. (H)

Eu acho que é preconceito. Eles iriam evitar de sentar perto, comer perto. Não adianta que isso aí ainda não acabou no nosso país. (J)

Eu acho que afeta porque tem toda a questão do preconceito. Eu acho que fica complicado para eles. (A)

O preconceito vivenciado, seja ou não velado, é um dos fatores que mais influenciam a QV destas crianças e adolescentes, pois, muitas vezes, tem origem no próprio núcleo familiar. Observa-se também o preconceito social expresso, por exemplo, em amizades findadas ou no afastamento de pessoas após a revelação do HIV.

### **Sigilo do diagnóstico**

Em decorrência do medo e do estigma, com frequência os próprios profissionais de saúde orientam as famílias, crianças e adolescentes sobre a importância do sigilo diagnóstico, tanto nas escolas como nos relacionamentos em geral. Se por um lado o intuito é evitar o preconceito, por outro faz com que convivam com o silêncio e com o medo constante de serem descobertos:

A maioria deles, pedimos para não contar. Às crianças, pedimos para elas guardarem segredo. Os adolescentes, pedimos para eles começarem a contar quando têm relacionamento amoroso. (G)

Eu acho que é uma escolha pessoal de cada um, se quiser contar para o diretor ou professora. Mas acho que a escola não tem que falar diretamente para a pessoa que tem HIV. (K)

Acho difícil que eles conheçam outras crianças ou adolescentes que tenham HIV sem ser os daqui. Eles não abrem muito o diagnóstico. Se tiver alguém, acho que são poucos. Mas eu não conheço nenhum que saiba que outro adolescente tenha HIV. (A)

Com as crianças, as mães já me relataram situações que escolheram não falar na escola para não ter problema. É uma coisa que dificilmente é dito, não tem nenhuma diferença porque não é dito. (K)

Observa-se também que os cuidadores optam por protelar a revelação diagnóstica aos seus filhos, seja por os considerarem imaturos ou por acreditarem que não terão entendimento necessário. Assim, as crianças vêm às consultas médicas e tomam as medicações sem saberem o real motivo:

As crianças que têm família, que têm alguma figura afetiva presente, a maior dificuldade que incomoda elas é não saber o que elas vem fazer aqui, não saber o porquê têm que tomar remédio, ficar imaginando o que pode estar errado com elas e o porquê se elas não tomarem o remédio, elas vão adoecer. (K)

Se por um lado o sigilo diagnóstico pode causar angústia, por outro visa proteger estas crianças e adolescentes, evitando que sofram estigma e discriminação por serem portadores do HIV.

Observamos que o domínio social é prejudicado na QV das crianças e adolescentes com HIV, em especial naqueles que já vivenciaram o estigma e a discriminação e, principalmente, por terem que conviver com o sigilo do diagnóstico a fim de evitar problemas.

## **Físico**

### **Dimensão limitações funcionais**

#### **Problemas cognitivos**

Em relação às limitações funcionais, foi citado que o HIV pode influenciar o desenvolvimento cognitivo da criança e do adolescente, seja em decorrência do próprio vírus ou da não adesão medicamentosa, o que pode ocasionar doenças oportunistas e, conseqüentemente, internações:

Eu acho que afeta primeiramente o corpo, principalmente pelo problema da adesão, a maioria ou tem ou já tiveram problema de adesão e isso vai afetando a saúde física. E na criança também pode afetar o desenvolvimento global delas, com déficits de aprendizagem, de linguagem, de relacionamento interpessoal. (K)

E na escola a mesma coisa, a criança falta, pode ter influência no rendimento, e a própria doença tem a parte física, de influenciar no desenvolvimento cognitivo no processo de aprendizagem. (B)

O prejuízo que alguns podem ter é quando ficam doentes. Têm que se afastar ou, às vezes, não têm uma boa aderência ao tratamento e acabam tendo mais complicações, sendo que ficam mais no hospital, e o próprio HIV também pode afetar. O fato de ficar muito doente pode afetar o aprendizado. (G)

A não adesão medicamentosa e a progressão da doença causam imunossupressão, a qual ocasiona doenças oportunistas e hospitalizações recorrentes que podem levar a déficits cognitivos em criança e adolescentes com HIV.

## **Dimensão tratamento**

### **Adesão medicamentosa**

A infecção pelo HIV é uma condição crônica incurável e, portanto, a adesão medicamentosa é de extrema importância para manter a saúde física, com o controle da carga viral e dos níveis elevados de células TCD4+, evitando infecções oportunistas. Assim, o apoio dos familiares e seus exemplos tornam-se essenciais para um correto seguimento do tratamento:

Percebe que se é uma mãe que toma remédio bem, o exemplo é tudo, uma mãe que tem uma boa adesão, a criança tem uma boa adesão, uma mãe que tem uma má adesão, a criança tem uma adesão ruim. (C)

A criança depende muito do contexto delas, se elas vêm de uma família mais presente, já sabem que têm que comer bem porque a mãe fala que tem que comer bem e elas obedecem; elas conseguem aderir ao tratamento quando a família é presente e isso é para a saúde delas. (K)

Sabemos que ajudaria a questão da medicação se os familiares auxiliassem, mas eu não sei se eles têm esta percepção. Talvez a questão de medicação, de supervisionar a tomada, auxiliar, incentivar, trazer aos retornos médicos, incentivar o tratamento como um todo. (E)

A QV das crianças e adolescentes com HIV depende diretamente da adesão medicamentosa e do auxílio dos familiares, portanto, são importantes o incentivo, o exemplo e até mesmo uma supervisão direta sobre a ingestão dos remédios.

### **Dificuldades relacionadas ao tratamento**

Dentre as dificuldades relacionadas ao tratamento, a não adesão à TARV é uma das mais importantes, pois pode trazer consequências graves ao paciente com

HIV, seja pela imunossupressão, progressão da doença ou em decorrência da resistência viral.

Ao mesmo tempo em que as crianças e os adolescentes reconhecem a importância da adesão medicamentosa, muitos deixam de aderir ao tratamento por diversos motivos, entre eles para não recordarem que são portadores do HIV ou com o intuito de tentarem manter a saúde mental:

Então, eles deixam de tomar o remédio para fingir que não têm nada porque toda vez que eles tomam remédio, eles lembram que têm HIV. (E)

Mas acho que esta é a maior dificuldade deles atrelada ao HIV, que deixa tudo mais difícil, seguir o tratamento de saúde, porque eles não conseguem ver a importância de aderir, não conseguem ver a importância de vir toda a semana fazer um atendimento psicológico ou fazer qualquer outro tipo de atendimento. É algo cultural. (K)

Eu acho que não é agradável para eles vir aqui, não é agradável falarem sobre isso, eles vão no grupo, alguns vão por bem, alguns vão porque têm que ir. (J)

Observamos que as crianças e adolescentes não conseguem compreender a real importância do seguimento do tratamento, seja ele medicamentoso, acompanhamento médico, psicológico, entre outros.

Foi possível constatar, por meio das entrevistas com os profissionais da saúde, que a QVRS das crianças e adolescentes com HIV é influenciada em todos os domínios: mental, social e físico.

### 4.3 Grupos focais com crianças e adolescentes e pais ou cuidadores

Foram realizados 12 grupos focais com crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores, conforme o tabela abaixo:

Tabela 2 - Distribuição dos participantes por faixa etária (em anos). Ribeirão Preto, 2013

Idade (anos)	Crianças e Adolescentes			Pais ou Cuidadores		
	8-12	13-18	Total	8-12	13 - 18	Total
Nº grupos	2	4	6	2	4	6

Abaixo caracterizamos as crianças e adolescentes que fizeram parte dos grupos focais em idade, sexo e cuidador ou pai, o qual é responsável pelo cuidado direto.

Tabela 3 - Caracterização das crianças e adolescentes segundo idade, sexo e pai/cuidador. Ribeirão Preto, 2013

<b>Nome</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Sexo</b>	<b>Cuidador/Pais</b>
<b>Criança 1</b>	12	feminino	Irmã
<b>Criança 2</b>	12	feminino	Prima
<b>Criança 3</b>	11	feminino	Avó
<b>Criança 4</b>	12	feminino	Tia
<b>Criança 5</b>	9	masculino	Avó
<b>Criança 6</b>	11	masculino	Avó
<b>Adolescente 1</b>	16	masculino	Avô
<b>Adolescente 2</b>	16	masculino	Tia
<b>Adolescente 3</b>	16	masculino	Tia
<b>Adolescente 4</b>	15	masculino	Mãe
<b>Adolescente 5</b>	16	feminino	Mãe
<b>Adolescente 6</b>	15	feminino	Avó
<b>Adolescente 7</b>	16	feminino	Irmã
<b>Adolescente 8</b>	15	feminino	Mãe
<b>Adolescente 9</b>	15	feminino	Madrasta
<b>Adolescente 10</b>	16	feminino	Mãe
<b>Adolescente 11</b>	15	masculino	Mãe
<b>Adolescente 12</b>	14	feminino	Mãe

Da mesma forma que ocorreu com a análise das entrevistas com os profissionais da saúde, a análise dos grupos focais obedeceu ao proposto pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, sendo estes analisados conforme os domínios de qualidade de vida definidos pela OMS, as dimensões propostas pelo grupo DISABKIDS<sup>®</sup> e as categorias construídas pelas pesquisadoras



## Mental

### Dimensão independência

#### O cotidiano da condição crônica

As crianças e os adolescentes referiram que o fato de terem o HIV não interfere em seus estilos de vida, sendo iguais a qualquer outra criança ou adolescente:

Nós pulamos, nós brincamos. Somos iguais. (Criança 3)

Elas (as outras crianças e adolescentes) comem igual a gente, elas andam igual a gente. (Adolescente 4)

Os cuidadores corroboram com essas afirmações uma vez que acreditam que suas vidas são normais, como se não estivessem doentes:

Ele convive como criança normal. Como se não tivesse nada, eles têm uma vida normal lá em casa. (Avó; criança 5)

Eu só lembro que ele tem HIV quando eu tenho que vir aqui no hospital e que dar o remédio. A vida dele é normal. (Avó; criança 5)

Também mencionaram participar de atividades de lazer como correr, brincar, jogar bola e sair com os amigos, como podemos observar nas falas abaixo:

Ah, eu também gosto de sair com meus amigos, ficar em casa é chato também, ficar em casa não posso fazer as minhas coisas, só as da minha tia... Prefiro sair com meus amigos, ir para balada! (Adolescente 1)

Eu gosto de andar de bicicleta, jogar videogame e jogar futebol. (Adolescente 2)

O D. gosta muito de jogar bola, de ir para escola, gosta de estudar. (Tia, adolescente 3)

A M. só gosta de ficar com o celular, cantando, vai tomar banho com o celular, põe musica e fica cantando. (Avó, criança 3)

Os depoimentos permitem observar que o fato de terem HIV não interfere diretamente em suas ações cotidianas uma vez que preservam as atividades de

lazer como as outras crianças e adolescentes sem condição crônica e que só lembram do vírus nas horas das medicações e nos retornos mensais. Desta forma, sentem-se “normais” e iguais a seus pares.

## **Dimensão emocional**

### **Sentir-se diferente**

Apesar de procurarem ter uma vida normal como qualquer outra criança ou adolescente, o fato de terem HIV faz com que, em alguns momentos, sintam-se diferentes dos outros:

Ah, eu me sinto diferente porque nenhum dos meus amigos tem, eu sempre estou dormindo na casa deles e nunca vi um remédio igual assim, então eles não têm. Aí eu fico assim, que estranho. Parece que é só eu que tenho. É estranho. (Adolescente 12)

Ah, dá vergonha, você acaba se sentindo diferente da classe, dos outros sabe?! (Adolescente 10)

Nos depoimentos dos pais e cuidadores, observamos que eles também concordam que, em alguns momentos, as crianças e adolescentes com HIV sentem-se diferentes das outras pessoas, seja por serem os únicos, na casa ou no círculo de amizades, que têm o vírus.

Ele reclamava porque só ele tinha, de 6 irmãos, só ele tinha. E perguntava: por quê? Aí, nós falamos que era uma coisa normal, uma coisa comum, que se ele tomasse o remédio, fizesse o tratamento direitinho, teria uma vida saudável igual a dos irmãos. (Avô, adolescente 1)

Porque, às vezes, estão num lugar, como, por exemplo, numa sala de aula mesmo, só ele tem. Então, ele sabe que é diferente. (Tia, adolescente 2)

As crianças e adolescentes com HIV procuram viver como pessoas normais, uma vez que o vírus não afeta sua independência quando há adesão à terapia antirretroviral e, conseqüentemente, há controle da condição crônica. Entretanto, a dimensão emocional é frequentemente afetada pelo sentimento de se perceber diferente dos seus pares.

## Social

### Dimensão inclusão

#### Aceitação social

A importância de ser aceito pelos pares pode influenciar diretamente a QV das crianças e adolescentes com HIV, pois possibilita que se sintam como pessoas comuns, livres do estigma e da discriminação:

Os amigos deles mais chegados, que jogam bola com ele, a professora, o professor dele que dá aula de futebol, eles sabem e não usam isso de modo algum. Quando eles brigam, não falam, pedem desculpa mais para frente, fazem as pazes. (Irmã, adolescente 7)

Lá em casa não tem nada separado, é tudo junto. A escovinha dele, tem o lugar da escova dele, do irmão. Ele levanta, ele vai lá, lava o rosto, escova os dentes, enxuga na mesma toalha. Fala, vó, já lavei a mão e vou tomar café. (Avó, criança 5)

O fato de serem aceitos pelos pares também reduz a carga de conviver com o HIV, pois se sentem iguais aos semelhantes:

Eu pensava, quando eu era mais novo, que o problema ia me atrapalhar, mas isso não aconteceu. Todos os meus amigos sabem que eu tenho HIV. Ninguém nunca fez discriminação comigo. (Adolescente 2)

Não, todo mundo me trata tipo... tipo. Minha irmã não tem, ela é minha irmã de coração, adotiva. Não, eu sou adotiva e, ela, de coração. Mas assim, ela bebe no mesmo copo que eu. Se eu estiver tirando sangue, ela não está nem aí... Se for para pegar, ela também não está nem aí. Ela não tem medo não. Ela me aceita do jeito que eu sou. (Adolescente 12)

A aceitação dos outros (amigos e familiares) é importante para preservar não apenas a saúde mental, mas também o lado social. Ser reconhecido como igual faz com que aceitem a doença e o tratamento, influenciando positivamente a QV destas crianças e adolescentes.

## Dimensão exclusão

### Estigma e discriminação

O medo de vivenciar o estigma e a discriminação leva crianças e adolescentes com HIV a manterem seu diagnóstico em sigilo. Assim, muitas vezes precisam mentir sobre sua medicação ou até mesmo tomá-la de forma escondida para evitar questionamentos:

Na escola eles começam a zuar, tipo está com HIV, tipo alguém está passando mal, eles falam está com AIDS e não sei o que. Aí eu fico quieta, fico na minha. Mas isso mexe muito. (Adolescente 16)

Embora ninguém saiba do diagnóstico, ver e escutar as pessoas do círculo de amizades falando sobre isso, mesmo que de forma velada, gera sofrimento e faz com que se sintam discriminados. Tal fato reafirma a não revelação do diagnóstico pelo medo de vivenciarem o estigma e a discriminação.

As crianças e adolescentes do estudo adquiriram o HIV por transmissão vertical. Neste contexto, pessoas que conheceram seus pais e souberam do diagnóstico dos mesmos, permaneciam discriminando e influenciando diretamente a vida destas pessoas por saberem ou desconfiavam que também fossem portadoras do vírus.

Eu mesma já aguentei muito e aguento até hoje porque quem conhecia minha mãe sabia que ela tinha, aí os outros acham que eu também tenho. Eles falam se eu tiver namorando com uma pessoa, o povo vai lá fala, fala, fala até meu namorado separar de mim. (Adolescente,5)

Embora reconheçam ser necessário enfrentar a situação, também já sofreram estigma e discriminação decorrentes da doença, muitas vezes envolvendo perda de emprego:

Ah, que o HIV é uma coisa que não tem cura e também é complicado a pessoa ter, aí tem que batalhar e sofrer algumas coisas também. (Adolescente 5)

Ela foi trabalhar numa escolinha, eu não sei se ela contou. Sendo uma professora, de escolinha, que lida com crianças, eu falei para ela, que toda vez que viesse aqui tinha que pegar o atestado para levar na escola explicando o motivo de ter faltado. E você também tem que levar no serviço também porque ela cuidava das criancinhas.

A diretora quis saber o motivo que ela faltava todo mês e ela falou que era porque tinha que ir no HC. A diretora perguntou o que você tem, o que você vai fazer no HC e porque tem que ser no HC? E ela falou, porque eu sou soropositiva. Pronto, foi a conta. A diretora mandou ela embora na hora e disse: amanhã você não precisa vir mais e manda a sua avó vir para eu conversar com ela. E foi onde eu fui conversar com ela, expliquei, olha a Dra já falou que já está negativado, que não tem perigo. Aí ela falou, não, não é por mim, é pelos pais das crianças que, se souberem, vão tirar as crianças daqui. Todo mundo falou que, se fosse outro, já teria ido processar. (Avó, adolescente 6)

Podem ser observados também o estigma e a discriminação no próprio núcleo familiar, o que pode aumentar a dor, uma vez que se espera apoio da família em momentos de dificuldade:

Em casa, minha avó fica falando um monte. Olha, você tem que tomar cuidado, tem criança, elas podem pegar esta porcaria. Ela fica jogando na minha cara, ela fala, teu pai, tua mãe passou esta porcaria para você. (Adolescente 6)

As crianças mencionaram que ninguém sabia do diagnóstico, mas acreditavam que, se descobrissem, seriam tratadas de forma diferente:

Acho que eles iam pensar que eu sou muito doente. (Criança 3)

Iam achar nós seríamos problema, não iam querer chegar perto. (Criança 6)

Iam mandar a gente sair de perto. (Criança 5)

Íamos virar igual cachorro, cachorro sem dono. (Criança 5)

Muitas crianças e adolescentes já vivenciaram o estigma e a discriminação quando descoberto seu *status* sorológico, enfrentando afastamento dos amigos ou até mesmo perda de emprego. Além da vivência do próprio estigma e da discriminação, sofrem com medo que isso volte a ocorrer caso outras pessoas descubram que são portadores, passando a tratá-los de maneira diferente e mantendo-os isolados.

### **Sigilo diagnóstico**

Como já mencionado, a opção por manter o diagnóstico em sigilo é frequente. Trata-se de uma forma de autoproteção, que requer diversas estratégias

no sentido de evitar que as pessoas percebam esta condição. Vejamos algumas delas:

Tipo assim, meus amigos não sabem, quando tem que tomar remédio, eu invento uma desculpa e eles nem estão ligando. (Adolescente 6)

Eu não falo não. É bem difícil conversar com os moleques sobre isso. Eu não sou muito chegado nisso. (Adolescente 1)

Não, não é ruim, é que você está num lugar onde têm muitas pessoas em cima, você está tomando remédio e elas estão perguntando “o que é isso? Por que você toma esse remédio?... Aí, eu falo não, é que eu faço tratamento para o colesterol alto... É a minha desculpa. Mas eu sempre tento tomar meus remédios escondida porque sempre tem uma pergunta. (Adolescente 10)

Da mesma forma, os pais e cuidadores, por medo do estigma e da discriminação que as crianças e adolescentes com HIV possam sofrer, relatam não ser necessário ficar se expondo e contando sobre seu diagnóstico para as pessoas:

Ele convive com os amigos, mas já falei para ele que não precisa ficar falando, não precisa ficar se expondo, porque isso não é uma coisa que aparece. Você tem que falar para as pessoas saberem. Então, para que ficar falando, contando, deixa quieto. A vida, cada um tem seus problemas. (Tia, adolescente 2)

Não sei, acho que tem criança, tem mãe que às vezes não gosta nem que brinque junto. Então, eu falei, não pode vazar para ninguém, só para diretora, pois, se caso machucar, porque tem crianças que às vezes, sem querer, fala, aí você tem AIDS. (Avó, criança 5)

“É que eu peço para eles não comentarem porque, se comentarem, afeta. Principalmente por causa do preconceito das mães. (Avó, criança 3)

Conviver com o sigilo e o medo de ser descoberto pode gerar consequências para o desenvolvimento mental e social da criança e do adolescente, influenciando, assim, sua QV.

## Físico

### Dimensão tratamento

#### Adesão medicamentosa

Neste domínio foi citada a importância da medicação para que se sintam saudáveis e não adoeçam em decorrência do HIV:

Dentro de nós tem um bichinho e, se a gente não tomar remédio, ele vai ficar mais forte e, se a gente tomar, ele vai ficar fraco. (Criança 5)

As crianças associam o HIV a um bicho e acreditam que a medicação fará com que ele enfraqueça, evitando que fiquem doentes. Sabem também que a medicação proporciona melhora no estado físico, inibindo doenças oportunistas:

Temos que tomar remédio até melhorar. (Criança 2)

Agora eu tenho que tomar o meu remédio certinho porque se eu não tomar o remédio, eu fico doente. (Adolescente 11)

Embora saibam da importância da adesão medicamentosa, durante os grupos focais foram citadas, principalmente, dificuldades relacionadas ao tratamento.

#### Dificuldades relacionadas ao tratamento

As dificuldades que envolvem o tratamento estão relacionadas aos horários rígidos da medicação, pois necessitam levá-la a todos os lugares, e a algumas restrições, entre elas a proibição de ingerir bebidas alcoólicas:

Todo lugar que eu vou tem que ficar levando remédio. Tipo, eu gosto muito de ir na casa dos meus amigos, às vezes quando eu vou e fico até tarde, tem que ficar levando, quando eu vou jogar bola tem que levar no bolso. Minha avó sempre fala, leva o potinho e eu não gosto de levar. E falo para ela, não gosto de levar, eu fico com vergonha. Eu não gosto. (Adolescente 6)

Ah, você quer sair com os colegas para beber e não pode. Mas eu sou teimoso, vou lá e bebo. Mas eu não sei se realmente não pode. (Adolescente 1)

O líquido é ruim, mas o comprimido não dá gosto. (Criança 5)

Em decorrência do HIV, as crianças e adolescentes necessitam de consultas mensais, o que muito os desagrada porque precisam faltar à aula ou acordar cedo demais visto que a maioria reside em cidades vizinhas e, portanto, necessita do transporte de ônibus das prefeituras, os quais costumam sair por volta das quatro horas da manhã e retornar somente após as 18 horas:

Eu não gosto de vir porque tem que acordar cedo. (Criança 1)

Eu não gosto porque tem que faltar da escola. (Criança 4)

Eu também não gosto, odeio, tenho que acordar às 4 da manhã para vir aqui. (Adolescente 11)

É ruim porque tem que vir no médico todo mês. (Criança 5)

Cabe lembrar que esta categoria não emergiu nos grupos focais dos pais ou cuidadores, o que pode ser justificado por acreditarem no benefício que o tratamento traz a saúde de seus filhos.

De forma semelhante ao observado nas entrevistas com profissionais de saúde, todos os domínios influenciam, direta ou indiretamente, a qualidade de vida destas crianças e adolescentes, em especial o social, em decorrência do sigilo diagnóstico, do estigma e discriminação. Este fato pode ser justificado pela cronicidade da doença, pois, se por um lado melhorou o aspecto físico, por outro, o social, permanece prejudicado pela não aceitação da doença pela sociedade. Foram observadas também dificuldades decorrentes do tratamento - relacionadas à medicação ou à necessidade de retornos mensais ao hospital.



## 5 DISCUSSÃO

O quadro da epidemia do HIV em crianças mudou de uma doença fatal para uma condição crônica em decorrência da TARV. Desta maneira, as crianças portadoras do vírus HIV estão chegando à adolescência e à fase adulta, sendo necessário que a equipe de saúde avalie o manejo das mesmas nos âmbitos físico, psicológico, social e sexual (LOUTHRENOO; OBERDORFER; SIRISANTHANA, 2013; MOFENSON; COTTON, 2013).

Assim, o cuidado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV vem se transformando face à cronicidade da doença (LOUTHRENOO; OBERDORFER; SIRISANTHANA, 2013).

As condições crônicas em crianças e adolescentes podem trazer alterações na esfera psicológica como ansiedade, depressão e baixa autoestima, limitações sociais por se sentirem diferentes de seus pares, bem como mudanças na saúde física. Esses aspectos podem afetar diretamente a qualidade de vida desta população (GORTMAKER et al., 1990). Fatores sociais e familiares também interferem, pois podem favorecer problemas emocionais e comportamentais (LOUTHRENOO; OBERDORFER; SIRISANTHANA, 2013).

Por se tratar de constructo multidimensional e subjetivo, a QV foi estruturada em domínios, buscando melhor avaliação. Assim, o domínio mental é definido como a percepção que o indivíduo tem em relação à sua condição afetiva e cognitiva; o social é a percepção dos seus papéis e relações sociais e o físico é definido como a percepção de sua condição física (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Por ser uma doença multifacetada, o HIV afeta os mais diferentes domínios da qualidade de vida desta população - mental, social ou físico. Assim, a discussão será feita em tópicos, organizados de acordo com tais domínios, seguindo a lógica da apresentação dos resultados.

## **Mental**

### **Independência**

#### **O cotidiano da condição crônica**

Os profissionais da saúde, as crianças, os adolescentes e seus pais ou cuidadores mencionaram que, apesar de terem que conviver com uma condição crônica, ela não interfere diretamente no estilo de vida, sendo preservados os momentos de brincadeiras e a convivência com os amigos e familiares.

O fato de se viver sem problemas devido à doença decorre do seu caráter crônico. Se, em 1980, a AIDS era considerada uma doença aguda e letal, a TARV possibilitou suprimir alguns sintomas e conferiu maior sobrevida (SANTOS, 1999). Permitiu ainda que estas pessoas pudessem ter uma vida “normal”, com maior qualidade (ABADIA – BARRERO, 2002).

Para Berntsson et al. (2007), crianças e adolescentes com condições crônicas têm acompanhamento médico por longos períodos, porém esperam viver normalmente na sociedade, apesar das limitações impostas pela doença. É concordante este fato com os nossos achados, uma vez que foi mencionada a importância da vida social, aqui expressa por brincadeiras com outras crianças, o sair com os amigos para balada e a rotina de vida familiar.

Mencionaram também acreditar ter uma vida normal, a qual não diferia das outras crianças e adolescentes, lembrando-se do HIV apenas nos horários da medicação. Kourrouski e Lima (2009), em pesquisa qualitativa, observaram que os adolescentes mencionaram ter uma vida “normal” por desempenharem atividades de vida cotidiana tais como jogar bola, ir à escola e brincar e que, apesar de necessitarem de cuidados especiais tais como acompanhamento médico e uso de medicações, não lhes agradava serem vistos como diferentes.

Este mesmo fato foi também observado em pesquisa qualitativa realizada por Mutwa et al. (2013) com adolescentes com HIV em Ruanda. Os adolescentes verbalizaram sentirem-se “normais”, como qualquer outra pessoa; o sentido de normalidade relacionava-se aos aspectos físicos, psicológicos e sexuais, os quais,

para eles, não diferiam. Assim, sentiam-se mais motivados para a adesão medicamentosa.

Possuir uma condição crônica não significa, portanto, que crianças e adolescentes sintam-se doentes em tempo integral. O normal e o anormal devem ser vistos sob a ótica de quem vivencia esta situação (SOUZA; LIMA, 2007).

## **Emocional**

### **Sentir-se diferente**

Apesar das crianças e adolescentes com HIV sentirem-se “normais”, uma vez que o cotidiano de suas vidas não difere muito daquele de quem não possuía condições crônicas, em alguns momentos esta “normalidade” deixa de existir, fazendo com que se sintam diferentes de seus pares.

Essa percepção decorre da necessidade de idas frequentes ao hospital, do uso diário de medicação, ou seja, necessitam de cuidados especiais (VIEIRA; LIMA, 2002; BERTNSSON, 2007).

Nos grupos focais, foi citado que muitas vezes eles se sentiam diferentes por serem os únicos a terem o vírus no círculo de amigos e, com frequência, também no núcleo familiar.

Neste sentido, entende-se que muitos se sintam dessa maneira em razão de sua própria sorologia, pois a vida sem o HIV é tida como uma vida “normal”, enquanto ter o HIV é algo patológico. Assim, muitos se isolam por medo da rejeição ou por se sentirem culpados por tal condição (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005).

Os profissionais da saúde verbalizaram que muitas crianças e adolescentes buscam o isolamento por se sentirem diferentes e pela necessidade de uso contínuo das medicações, inclusive evitando tomá-las na presença de outras pessoas com o propósito de evitar questionamentos e constrangimentos (KOENIG; NESHEIM; ABRAMOWITZ, 2011).

Muitos pacientes referem necessidade de esconder as medicações de amigos e familiares para evitar o estigma relacionado à doença, o qual pode acarretar não adesão ao tratamento (MELCHIOR et al., 2007).

Este sentimento de não normalidade afeta várias dimensões da QV do paciente, a qual pode estar relacionada ao isolamento social, a não adesão medicamentosa e ao medo de descobrirem sua doença e o rotularem como alguém diferente dos demais.

### **Não aceitação da doença**

A aceitação da doença está relacionada ao conhecimento do funcionamento do corpo, a aspectos relativos à doença e aos efeitos da medicação, bem como à adaptação às rotinas diárias imposta pelo tratamento. Neste contexto, o apoio familiar/social é fundamental para a aceitação. Quando um deles falha pode ocasionar a não aceitação da doença (BERNTSSON et al., 2007). O mesmo autor assinala ser necessário que as crianças e os adolescentes compreendam a condição crônica como parte de suas vidas, sobretudo aqueles que já nasceram com a doença, visto que muitas moléstias não têm cura, como é o caso do HIV.

A não aceitação da doença pode relacionar-se ao estigma, podendo gerar sentimentos e reações de tristeza, inconformismo e vergonha (LIMA; PEDRO, 2008).

Como dito anteriormente, apesar de todos os avanços no tratamento, ainda permanece a concepção de doença letal, podendo ocasionar inúmeros sentimentos como vergonha, ansiedade, depressão e diversos medos, um deles relacionado ao estigma e à discriminação (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

A não aceitação da doença pelos participantes da nossa pesquisa foi expressa pelo silêncio das crianças e adolescentes que vivem com HIV, uma vez que evitam falar sobre o assunto, e pela não adesão como forma de negar a condição crônica. Cabe lembrar, entretanto, que esta categoria não emergiu dos grupos focais das crianças e adolescentes e de seus pais ou cuidadores, tendo sido mencionado pelos profissionais da saúde.

Em pesquisa qualitativa, utilizando grupos focais com adolescentes, foi observada a não aceitação do HIV, gerando isolamento social e depressão; porém, quando os mesmos aceitavam a doença, observou-se vontade de viver e, conseqüentemente, adesão medicamentosa (MUTWA et al., 2013).

Lima e Pedro (2008) observaram, em pesquisa qualitativa, o silêncio dos adolescentes a respeito de questões do diagnóstico e da convivência com a doença. Estes achados estão em concordância com os do presente estudo.

A não aceitação da doença, principalmente por parte dos adolescentes, está relacionada ao fato da transmissão do HIV ter ocorrido de forma vertical. Não ser algo decorrente de seus próprios atos gera revolta e frustração, conforme relatos de adolescentes infectados pelo HIV (KOURROUSKI, 2008).

Observa-se que a não aceitação pode interferir em outros aspectos relacionados à saúde, seja no âmbito da adesão medicamentosa ou até mesmo no das relações sociais.

### **Vivendo com o medo**

As crianças, os adolescentes e seus familiares vivenciaram os mais diversos tipos de medo - da morte, do envolvimento sexual e afetivo e o de contaminar parceiros. Esses sentimentos podem levar a vários problemas que, segundo os profissionais de saúde, irão repercutir na QV desta população.

Em pesquisa qualitativa realizada com adultos portadores do HIV, foi observado que muitas vezes esta condição pode ocasionar não adaptação sexual, seja por questões físicas, psíquicas e sociais ou pelo receio de revelar sua sorologia ao parceiro(a) e não ser aceito (FREITAS; GIR; RODRIGUES, 2000).

Particularmente no que se refere ao receio de transmitir o vírus, observa-se medo da morte do parceiro, expresso principalmente no discurso feminino (SOUTO, 2008). Há ainda medo da própria morte, de enfrentar mudanças na aparência ou solidão (LOPES; FRAGA, 1998).

Em pesquisa quantitativa realizada com adolescentes infectados e não infectados pelo HIV, observou-se que a AIDS ainda é tida como uma doença incurável e associada à morte, principalmente quando os portadores apresentam sintomas tais como emagrecimento e manifestações dermatológicas (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005).

Apesar dos atuais conhecimentos científicos, esses medos permanecem no cotidiano das pessoas, em especial das portadoras do HIV.

Esta dimensão emergiu apenas das entrevistas com os profissionais de saúde, o que pode indicar que constituem barreiras que precisam ser transpostas pelas crianças, adolescentes e seus pais ou cuidadores para que possam ter uma melhor aceitação da doença, bem como enfrentarem os medos que estão ocultos.

### **Problemas familiares em decorrência do HIV**

Muitas crianças e adolescentes que vivem com HIV são órfãos da epidemia, tendo perdido um ou ambos os pais. Desta forma, moram com famílias substitutas, familiares que se dispuseram a assumi-los, ou ainda em abrigos, segundo os profissionais de saúde participantes do estudo.

Outro fato observado foi o ambiente de vulnerabilidade, com violência e drogas por parte de seus pais, ou até mesmo por não haver correto seguimento do tratamento, fazendo com que muitas crianças e adolescentes fossem abrigados como forma de protegê-los.

Sabe-se que as relações familiares são de extrema importância para o desenvolvimento da criança e do adolescente, sendo por meio delas que eles buscam apoio, proteção, afeto, entre outros. A privação do convívio familiar pode, portanto, acarretar danos psicológicos (OLIVEIRA; COLLET, 1999).

Ao reconhecer a importância da convivência familiar para estas crianças e adolescentes, o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 5º, determina:

Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais.

Assim, muitas crianças e adolescentes que não têm um seguimento correto do tratamento e, conseqüentemente, não aderem à terapia medicamentosa, encontram-se expostos a situações de risco em decorrência de violência e droga. Nestes casos, a equipe, visando protegê-los, acaba por denunciar a família, sendo então abrigados, segundo menção dos profissionais de saúde.

Foi citado também que as crianças em famílias substitutas, abrigadas, ou que vão para casa de algum familiar, muitas vezes se sentem diferentes por serem as únicas pessoas com HIV neste novo ambiente, manifestando sentimentos de abandono e falta de amor.

Corroborando com nossos achados, Agwu e Fairle (2013) destacaram a dissolução familiar como um fator que pode ocasionar problemas psicológicos como depressão e estresse, influenciando também a adesão medicamentosa.

Em grupo focal com adolescentes com HIV foi citado que aqueles que vivem em famílias substitutas sofrem com o estigma; sua percepção é que a família os tratava de forma distinta dos outros filhos (MUTWA et al., 2013; LOUTHRENOO; OBERDORFER; SIRISANTHANA, 2013).

Louthrenoo, Oberdorfer e Sirisanthana (2013) desenvolveram uma pesquisa qualitativa na qual observaram que os adolescentes com HIV que vivem em famílias substitutas apresentavam mais problemas comportamentais e emocionais dos que os que vivem com os pais biológicos.

Alguns profissionais citaram que quando as crianças estão nesta situação, as famílias substitutas assumem, de forma consciente, toda a responsabilidade, sendo consideradas por eles como as melhores em termos de seguimento e adesão. Assim, nossos achados diferem das pesquisas acima citadas.

Louthrenoo; Oberdorfer; Sirisanthana (2013) complementam que a as crianças e adolescentes podem apresentar tristeza ocasionada pela perda dos pais, o que, muitas vezes, acarreta estresse e problemas psicológicos.

O contexto da QVRS das crianças e adolescentes portadores do HIV é complexo, uma vez que está relacionado às particularidades não apenas da doença e sua progressão e morte, mas também à aceitação ou não da condição crônica, da busca da normalidade; ao mesmo tempo, relaciona-se ao sentimento de não se perceber igual aos seus pares e também ao contexto familiar onde a criança e o adolescente vivem.

## **Social**

### **Inclusão social**

### **Aceitação social**

A interação entre pares tem papel fundamental no desenvolvimento infantil, podendo influenciar de forma positiva e negativa, sendo relacionada ao autoconceito

e à aceitação social. Quando a criança e o adolescente são aceitos pelos seus pares, terão relações sociais mais positivas, o que é importante para o seu desenvolvimento cognitivo e social (EMÍDIO et al., 2008).

Foi verbalizada, nos grupos focais das crianças, adolescentes e pais ou cuidadores, a importância de serem aceitos pelos pares após a revelação do diagnóstico como forma de demonstração de relações sociais saudáveis. Segundo Berntsson et al. (2007), a aceitação e suporte da sociedade proporcionam sentimentos de igualdade perante os semelhantes, expressos, por exemplo, quando participam de brincadeiras e outras atividades em grupo.

Para os participantes do estudo, a aceitação social é demonstrada quando não vivenciam preconceito e discriminação por viverem com HIV, recebendo o mesmo tratamento de seus semelhantes.

Thiengo, Oliveira e Rodrigues (2005), em pesquisa qualitativa, relataram que, para os adolescentes, o medo de não ser aceito pelos pares gerava insegurança e isolamento, o que afetava diretamente os relacionamentos interpessoais.

A aceitação social relaciona-se diretamente à qualidade de vida, pois é ela que manterá as relações sociais saudáveis e, conseqüentemente, preservará o desenvolvimento social e cognitivo.

## **Exclusão social**

### **Estigma e discriminação**

O estigma é definido por Goffman (1998) como um atributo que tem significado depreciativo, indesejável, sendo utilizado para marginalizar as pessoas que normalmente não são aceitas pela sociedade. Este mesmo autor o divide em três tipos: as deformidades físicas, os desvios de caráter e os tribais. No caso dos pacientes com AIDS, eles podem ser estigmatizados tanto em relação às deformidades físicas, uma vez que com a progressão da doença podem ficar emagrecidos; em decorrência do próprio tratamento, que, a longo prazo, pode trazer a lipodistrofia; ou no que se refere aos desvios de caráter, pois a AIDS permanece relacionada às condutas de comportamento dos indivíduos.



Este mesmo autor complementa que, muitas vezes, é necessário omitir informações sobre sua condição com o intuito de evitar o estigma.

Foi observado que as crianças e adolescentes que vivem com HIV relatam perdas de amizade e afastamento das pessoas quando estas descobrem que eles têm o vírus e passam a isolá-los, evitando, por exemplo, sentar perto ou partilhar pratos e talheres.

Segundo Garcia e Koyama (2008), o estigma gera consequências como discriminação em locais públicos e privados, o que ocasiona segregação, isolamento e autoisolamento das pessoas cujo *status* sorológico é revelado.

Nos grupos focais, as crianças e adolescentes relataram que muitas vezes vivenciam o preconceito de forma velada na escola, pois, embora os colegas não saibam que eles têm o HIV, expressam o preconceito quando um colega da turma adoece e comentam que ele tem AIDS. Embora não seja direta, esta forma de expressão de preconceito não deixa de afetar a saúde psicológica destas pessoas, uma vez que sabem que podem sofrê-lo caso descubram seu *status* sorológico.

Outro fato citado é em relação à orfandade, pois já sofrem o preconceito de ter tido uma mãe com HIV, a qual faleceu em decorrência da doença, e a sociedade tenta nova interferência em suas vidas, alegando proteção de terceiros.

Zucchi et al. (2010) relatam que as crianças e jovens órfãos do HIV sofrem com o estigma e a discriminação nas escolas, sejam ou não velados. Muito embora nos dias atuais não haja mais restrição de matrículas de crianças e adolescentes portadores do HIV, os educadores, com frequência, sentem-se no direito de interferir na vida afetiva destas crianças e adolescentes, acreditando estarem protegendo o outro.

Os adolescentes mencionaram também a perda de emprego quando sua sorologia positiva foi descoberta, bem como a discriminação no núcleo familiar.

Segundo Foster, Waelbrouk e Peltier (2007), o estigma é um fator importante para mudanças nas relações familiares e sociais, principalmente quando ocorre a revelação da sorologia do HIV para amigos e parentes. Desta maneira, a revelação do diagnóstico está diretamente relacionada ao medo do estigma e discriminação e, nesse sentido, omiti-lo é uma medida de proteção (AGWU; FAIRLIE, 2013).

Visando esta proteção, as crianças e adolescentes da presente pesquisa relataram evitar falar de sua condição de doença para não serem vistos como

doentes, poupando-se do isolamento por parte dos colegas e do sentimento de não “normalidade”.

Nossos achados estão de acordo com pesquisa qualitativa realizada por Mutwa et al. (2013), por meio da qual foi observado que os adolescentes sofreram com estigma e discriminação quando descoberta sua condição sorológica, seja pelos comentários depreciativos ou pelo fato de não quererem compartilhar copos e pratos com eles.

Apesar de decorridos 11 anos da publicação de Jonathan Mann, na qual foi argumentado que a AIDS é composta por três epidemias: a primeira, com a disseminação silenciosa e imperceptível do vírus; a segunda, a epidemia da AIDS propriamente dita e, a terceira, caracterizada pela epidemia de respostas sociais, culturais e econômicas, com altos níveis de estigma e discriminação e, algumas vezes, por repulsa coletiva (ONUSIDA, 2002), permanecemos nesta terceira fase, considerando que persistem os sentimentos de estigma e discriminação da sociedade diante dos pacientes com HIV.

### **Sigilo do diagnóstico**

Quando falamos do sigilo diagnóstico, este também pode ocorrer por parte dos pais ou cuidadores que não querem revelá-lo a seus filhos ou a terceiros.

Nos dados do presente estudo identificamos, nos depoimentos dos profissionais, ambas as situações, enquanto nos grupos focais com crianças, adolescentes e pais ou cuidadores, apenas a revelação do diagnóstico a terceiros. Isto se justifica, pois, para participar dos grupos focais, era necessário que a criança e o adolescente soubessem do seu *status* sorológico.

Segundo os profissionais, algumas crianças vêm às consultas médicas mensais sem saber o real motivo; não sabem o porquê tomam as medicações, o que os incomoda, pois, em seu imaginário, surgem vários questionamentos. Neste caso, a não revelação do diagnóstico às crianças é justificada pela intenção de protegê-las da sociedade, a qual pode marginalizá-las e discriminá-las ao saber que são portadoras do HIV (ALMEIDA, 2012)

Guerra e Seidl (2009) mencionaram que muitos pais adiam a revelação diagnóstica a seus filhos por acreditarem que os mesmos não têm maturidade

cognitiva para compreender a doença e manter o necessário sigilo com o intuito de evitar o preconceito.

Em pesquisa realizada por Seidl et al. (2005), os cuidadores justificaram a não revelação pelo fato das crianças serem muito novas e imaturas, bem como pelo medo da reação das mesmas frente à notícia. Outro fato citado foi que, muitas vezes, o cuidador não se sentia preparado para contar à criança.

A revelação do diagnóstico é tida como um dos aspectos mais difíceis e importantes na vida de uma criança com HIV. Esta informação é controlada pelos cuidadores, os quais deverão decidir, em conjunto com a equipe de saúde, sobre o melhor momento. Neste sentido, acredita-se que seja durante a idade escolar, na faixa etária dos oito aos dez anos de idade, considerando o desenvolvimento cognitivo. É nesta fase também que normalmente ocorrem os questionamentos sobre as consultas médicas periódicas, o uso de medicações e o estado de saúde (HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010).

Nos grupos focais com as crianças, adolescentes e pais ou cuidadores foi citado não ser necessária a revelação do HIV como forma de evitar o preconceito. Este sigilo é mantido principalmente na escola. Os próprios profissionais de saúde orientam que não contem sobre o HIV, aguardando a adolescência, quando iniciarem um envolvimento afetivo e sexual.

O sigilo do diagnóstico pode, portanto, ter um papel protetor na vida destas crianças e adolescentes.

## **Físico**

## **Limitação**

## **Problemas cognitivos**

O HIV pode ocasionar demência e encefalopatia. Muito embora a TARV tenha diminuído a incidência destas comorbidades, não protege completamente o sistema neurológico. Apesar de menos frequentes, ainda há casos de atraso no desenvolvimento físico e cognitivo (LOUTHRENOO; OBERDORFER; SIRISANTHANA, 2013).

Os problemas cognitivos foram verbalizados apenas pelos profissionais de saúde, o que se justifica dado que um dos critérios de inclusão era que a criança ou o adolescente não apresentasse déficits cognitivos.

Os profissionais de saúde mencionaram que os problemas cognitivos decorrem da não adesão medicamentosa, podendo levar ao deterioramento do sistema imune, ocasionando doenças oportunistas e conseqüentemente déficit no desenvolvimento global.

O HIV tem tropismo pelo sistema nervoso central (SNC), podendo acarretar alterações neurológicas variáveis, dependendo do grau de imunossupressão. Em decorrência, podem ocorrer infecções no SNC, as quais, por sua vez, podem resultar em déficits cognitivos, tais como de aprendizado, atenção, memória, entre outros (CHRISTO, 2010), bem como desordens psiquiátricas. Apesar de não serem agudos, esses problemas podem interferir na QV (HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010).

Outro fato mencionado foi o prejuízo escolar gerado por constantes faltas, necessárias em razão das internações, as quais decorrem não adesão medicamentosa.

A hospitalização pode provocar alterações emocionais em decorrência da separação do convívio familiar e do afastamento da escola. Sabe-se que tanto o convívio familiar como o escolar favorecem o desenvolvimento da criança e do adolescente e, assim, a interrupção de um deles pode acarretar déficits no processo de desenvolvimento intelectual, afetivo e de personalidade (MUNHOZ; ORTIZ, 2006).

Quando existe adesão à TARV, em geral as crianças e adolescentes não desenvolvem doenças oportunistas, pois seu sistema imune está preservado, não havendo, portanto, necessidade de tantas internações e, conseqüentemente, prejuízos ao aprendizado.

Em estudo conduzido por Seidl et al. (2005), os cuidadores de crianças e adolescentes portadores do HIV relataram não haver atraso no desenvolvimento psicomotor, cognitivo e social das mesmas; porém, houve relatos sobre prejuízos no desempenho escolar, dificuldade de aprendizado e concentração.

Assim, é importante a adesão medicamentosa para preservação do desempenho físico e cognitivo destas crianças e adolescentes.

## Tratamento

### Adesão medicamentosa

A adesão ao tratamento é definida como a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em, pelo menos, 80% de seu total, incluindo doses, horários corretos de ingestão e cumprimento do tratamento (OLIVEIRA; GOMES, 2004, LEITE; VASCONCELOS, 2003).

Agwu e Fairlie (2013) mencionam que para obter sucesso no tratamento do HIV, em seus aspectos clínico, imunológico e virológico, é necessário haver, no mínimo, índice de 95% de adesão.

Portanto, observa-se que a infecção pelo HIV é uma condição crônica, incurável e que a adesão medicamentosa é importante para manter a saúde física mediante o controle da carga viral e da manutenção dos níveis elevados de células TCD4+, evitando as infecções oportunistas.

O regime medicamentoso envolve vários comprimidos, com horários rígidos, instruções complexas e que podem provocar efeitos indesejáveis como lipodistrofia, sintomas gastrointestinais, fadiga, problemas de pele e anemia (HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010).

Os profissionais de saúde relataram que a adesão medicamentosa mostrou-se relacionada ao contexto da criança e do adolescente e aos exemplos que eles tinham em casa quando os pais também estavam com HIV.

Hazra, Siberry e Mofenson (2010) assinalam ser importante ter algum familiar ou cuidador responsável pela administração da medicação para que as crianças tenham uma boa adesão. Mota et al. (2012) corroboram argumentando ser essencial a participação dos cuidadores na adesão medicamentosa da criança, pois auxiliam na organização dos horários e supervisão. Martins e Martins (2011) conduziram uma pesquisa qualitativa na qual foi evidenciada a importância do cuidador compartilhar com a criança e o adolescente a responsabilidade pela medicação.

Outro fato observado no presente estudo foi o conhecimento das crianças e adolescentes sobre a doença e importância da medicação para que não adoçam.

Argwu e Fairlie (2013) ressaltam que o entendimento e o conhecimento da TARV são necessários para uma boa adesão. Alertam ainda que a equipe busque simplificar o esquema terapêutico de forma a auxiliar no tratamento.

Assim, para a manutenção da saúde física é importante a adesão medicamentosa, pois irá interferir diretamente nas atividades sociais e nas relações entre pares (LOUTHRENOO; OBERDORFER; SIRISANTHANA, 2013). Embora as crianças, adolescentes e seus pais e cuidadores saibam dessa importância, muitas vezes ela não ocorre, em especial por parte dos adolescentes.

### **Dificuldades relacionadas ao tratamento**

A não adesão à TARV é um dos fatores mais ameaçadores para a efetividade do tratamento em decorrência da resistência viral e da não possibilidade de tratamento futuro. Entre as razões citadas para a não adesão, estão: o regime terapêutico complexo, as mudanças na vida diária, os compromissos, o esquecimento e os efeitos adversos da medicação (COLOMBRINI; LOPES; FIGUEIREDO, 2006).

Os profissionais de saúde relataram que algumas vezes as crianças e os adolescentes não aderiam ao tratamento por não conseguirem entender sua importância e também por não desejarem lembrar que tinham o vírus, visando manter a saúde mental.

A aceitação da doença está relacionada à vontade de viver e, conseqüentemente, à adesão medicamentosa, considerando que a não adesão ocasiona progressão da doença e resistência viral.

Adão e Caraciolo (2007) explicam a não adesão pelo fato dos pacientes com HIV não se sentirem doentes. Cunha (2004), ao desenvolver pesquisa com mulheres com HIV, concluiu que esquecer o horário da medicação pode ser visto como um conflito entre aceitar ou não a doença. Estes dados estão de acordo com achados do presente estudo.

Em pesquisa qualitativa realizada por Kourrouski e Lima (2009), os adolescentes relataram, como motivos de não adesão ao tratamento, a não aceitação da doença, a incurabilidade e o fato de, em alguns momentos, sentirem-se

diferentes de seus pares. Mencionaram também que a necessidade de levar as medicações para todos os locais os constrangia diante dos colegas.

A adolescência é um período de intensas transformações biopsicossociais; é nesta fase que se observa diminuição da adesão medicamentosa. Como fatores que influenciam o estilo de vida, os adolescentes mencionam o medo de serem “flagrados” tomando as medicações e a constante necessidade de estarem fora de casa (AGWU; FAIRLIE, 2013).

Mutwa et al. (2013) refere que os adolescentes podem ficar sem tomar os antirretrovirais (AVRs) pela falta de privacidade, sendo que muitos deixam de buscar as medicações nas clínicas para evitar questionamentos da comunidade. As crianças ainda citaram o sabor desagradável de alguns remédios, o que vai ao encontro dos resultados da pesquisa realizada por Agwu e Fairlie (2013); como fatores para a não adesão medicamentosa, esses autores mencionam o fato de o tratamento ser complexo, o número de comprimidos e a frequência das doses, bem como o sabor desagradável de alguns ARVs.

No presente estudo, algumas crianças e adolescentes referiram também dificuldade para acordar cedo para as consultas mensais ao hospital, uma vez que a população atendida, em sua grande maioria, vem de cidades circunvizinhas àquela onde foi realizada esta pesquisa.

Não foram encontrados estudos nas bases dados Pubmed e LILACS que discutissem este fato, o que pode ser uma particularidade da população brasileira e do nosso sistema de saúde.

A não adesão medicamentosa pode estar relacionada a obstáculos da própria doença, bem como aos seus aspectos psicológicos, requerendo contínua avaliação (AGWU; FAIRLIE, 2013).

Cabe a nós, profissionais da saúde, buscarmos alternativas para melhor manejo desta população específica com o intuito de proporcionar mais qualidade de vida relacionada à saúde.

## 6 CONCLUSÕES

Os relatos que emergiram tanto das entrevistas dos profissionais da área de saúde quanto dos grupos focais abordaram assuntos semelhantes, o que pode expressar que os profissionais conhecem aspectos da QVRS das crianças e adolescentes infectados pelo HIV.

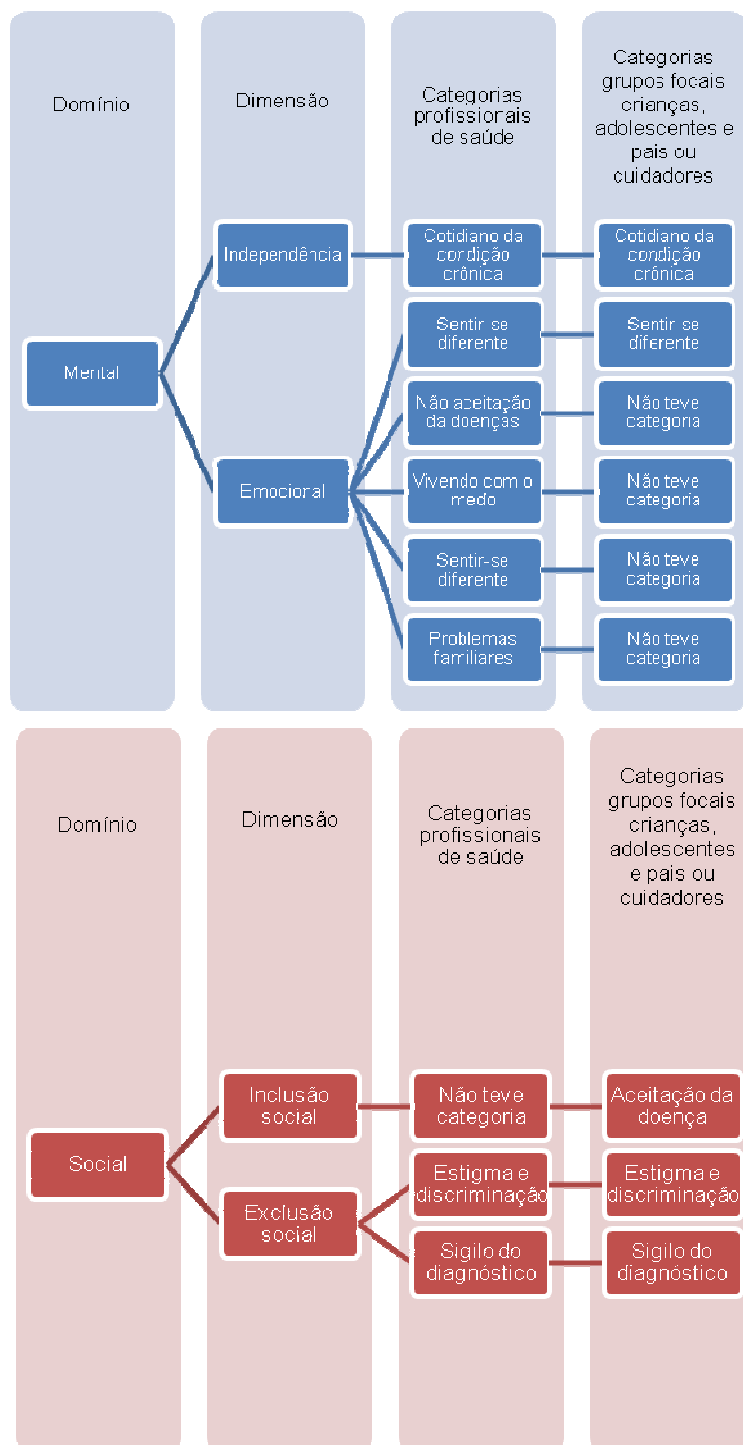
Direta ou indiretamente, todos os domínios influenciam na QVRS desta população, em especial os fatores negativos da doença, uma vez que foram os mais citados, como no domínio social, a necessidade do sigilo diagnóstico e a vivência ou o medo pela possibilidade de vivenciar o estigma e discriminação. No mental, por se sentirem diferentes ainda que tentem manter uma vida mais próxima da normalidade. Esse sentimento relaciona-se ao fato de terem o HIV ou à necessidade de tomar as medicações, o que implica horários rígidos, muitas vezes levando estas crianças e adolescentes a se afastarem do grupo para que não sejam “flagrados” e tenham sua sorologia descoberta.

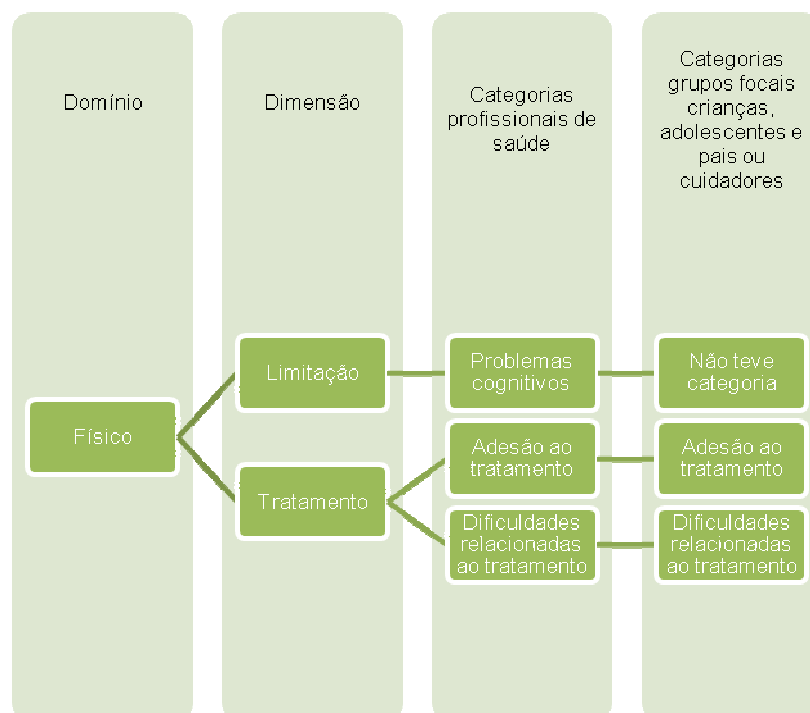
No domínio físico foi observado que, embora saibam da importância da medicação, citaram, sobretudo, dificuldades relacionadas ao tratamento, seja em função dos medicamentos, com horários rígidos que não podem ser esquecidos, ou da necessidade de vindas mensais ao hospital.

A figura abaixo traz os domínios da OMS e dimensões do grupo DISABKIDS® e as categorias criadas para análise dos dados empíricos com base nos relatos dos profissionais de saúde e nos grupos focais realizados com crianças, adolescentes e seus pais ou cuidadores.



Figura 2 - Domínios, dimensões e categorias construídos para o módulo específico do instrumento de QVRS para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV





Com base nestes resultados, construímos o questionário específico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com HIV.

## 7 ELABORAÇÃO DOS ITENS DO INSTRUMENTO

Por se tratar de um módulo específico do instrumento de avaliação de QVRS para crianças e adolescentes brasileiros com HIV, o mesmo foi construído segundo metodologia do grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, o qual deverá ser aplicado de maneira complementar ao instrumento genérico de QVRS para condições crônicas, o DISABKIDS<sup>®</sup> 37. Assim, com base nos dados empíricos provenientes das entrevistas com os profissionais de saúde e dos grupos focais realizados com as crianças e adolescentes que vivem com HIV e seus pais e cuidadores, observou-se que as áreas mais afetadas estavam relacionadas aos domínios emocional e social, mais especificamente à necessidade do sigilo diagnóstico, a não aceitação da doença, ao sentir-se diferente dos pares e, principalmente, ao estigma e discriminação.

Observou-se também que o tratamento influencia a vida diária destas pessoas, seja pela necessidade de adesão medicamentosa, que inclui horários rígidos, lembrando-as de sua sorologia, ou pela importância que ele tem para manutenção da saúde.

Assim, foram elaborados 15 itens com base nas entrevistas com os profissionais de saúde e nos grupos focais de crianças, adolescentes e pais e cuidadores, as quais foram divididas em dimensão impacto e dimensão tratamento, conforme proposição do grupo DISABKIDS<sup>®</sup>.

Figura 3 - Estrutura da dimensão impacto do módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV – *self report*

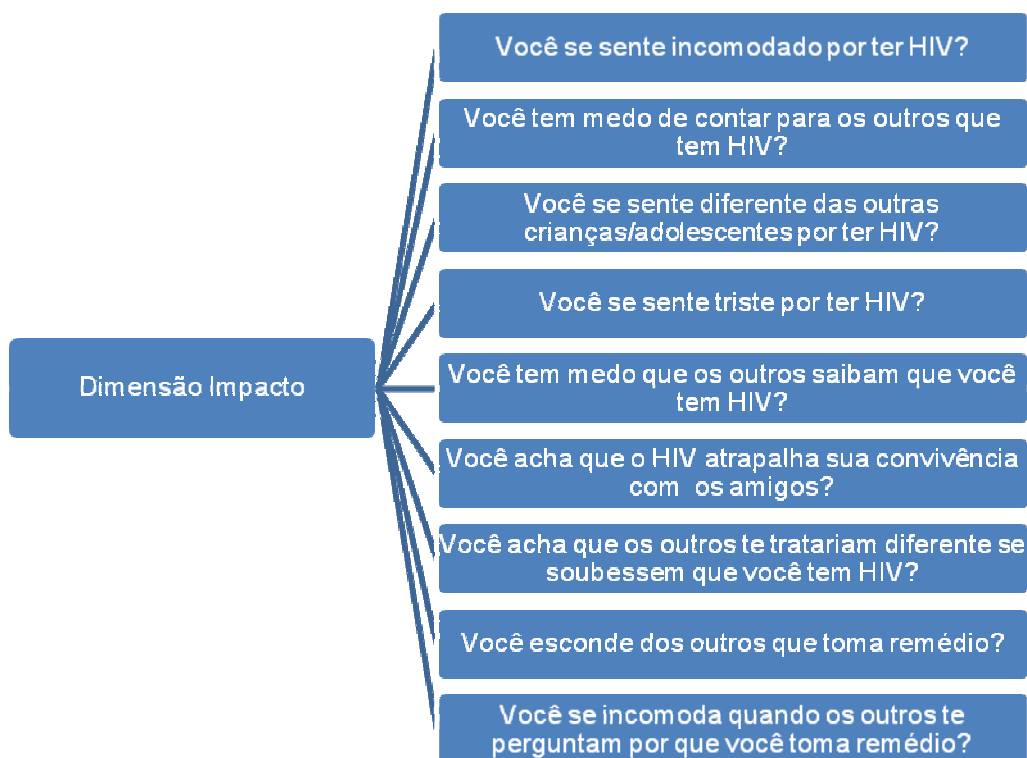
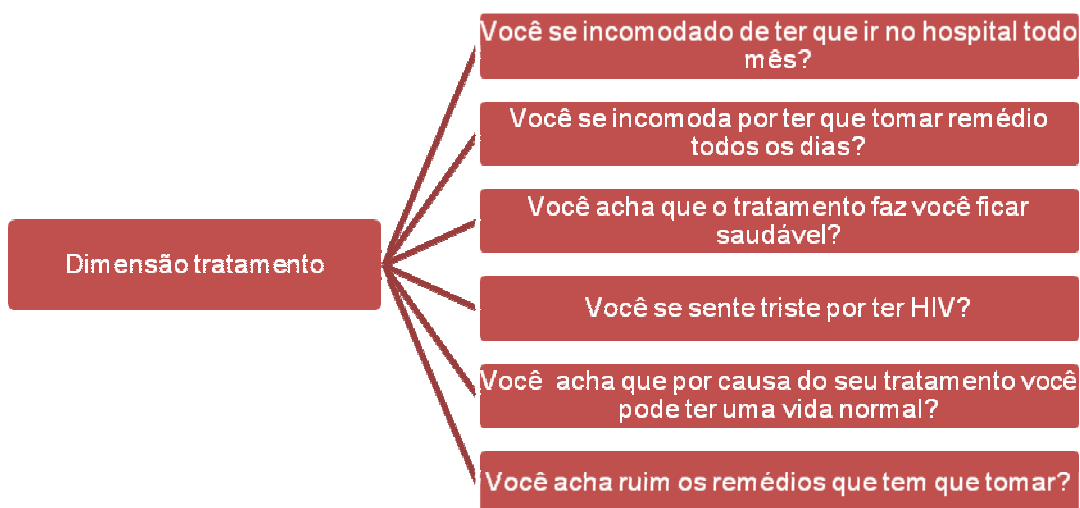


Figura 4 - Estrutura da dimensão tratamento do módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV – *self report*



Estas mesmas questões serão transformadas em *proxy report* para que os pais ou cuidadores possam responder quando a criança ou o adolescente estiver incapacitado.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As crianças e os adolescentes que vivem com HIV, condição crônica e incurável, cujo tratamento é complexo, possuem especificidades que tornam necessário avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde, visando ao melhor atendimento interdisciplinar.

Existem poucos instrumentos, específicos para esta população, de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde que tenham sido construídos com base na percepção das próprias crianças, adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores.

Os dados empíricos produzidos nos grupos focais indicam que as dimensões mental, social e física são afetadas, direta ou indiretamente, pelo HIV. Assim, observamos que a vida destas pessoas gira em torno, principalmente, dos aspectos sociais em virtude do medo do estigma e discriminação e da necessidade do sigilo diagnóstico. Esses fatores, muitas vezes, afetam a saúde mental e física, pois podem interferir na adesão medicamentosa.

Construiu-se um instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde de acordo com o grupo DISABKIDS<sup>®</sup>, que se concentra nos aspectos mais importantes da doença. O módulo consiste em dois domínios principais: impacto, que diz respeito às questões do estigma e discriminação, sigilo da doença e não aceitação da mesma; e tratamento, abordando a importância e dificuldades relacionadas à TARV.

Acreditamos que a avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde é primordial para o manejo de crianças e adolescentes com HIV, portanto, tal instrumento pode favorecer o conhecimento de aspectos que possam influenciar o tratamento como um todo. Este instrumento complementa o instrumento genérico DISABKIDS<sup>®</sup>37, sendo necessária a aplicação de ambos para correta avaliação da QVRS desta população específica, bem como autorização do grupo DISABKIDS<sup>®</sup> para utilização dos mesmos.

## **Limitações do estudo**

Embora se trate de um instrumento dirigido a crianças e adolescentes com idade entre oito e 18 anos, emergiram aspectos relacionados à sexualidade e à reprodução durante os grupos focais com adolescentes e seus pais ou cuidadores.

A adolescência é um período de experimentações, incluindo as relações sexuais, muito presentes nesta faixa etária; entretanto, questões relacionadas a essa esfera não seriam pertinentes a este instrumento por também ser dirigido a crianças, as quais, em sua maioria, ainda não manifestam preocupações relacionadas a este tema.

Outro fator limitante foi o menor número de grupos focais de crianças em relação aos adolescentes, uma vez que muitas ainda desconheciam seu diagnóstico.

Apesar dessas limitações, não houve prejuízo no teor do questionário de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV, uma vez que outros aspectos, também importantes foram abordados.

## REFERÊNCIAS

- ABADIA-BARRERO, C.E. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.6, n.11, p.55-70, 2002.
- ADÃO, V. M.; CARACIOLO, J. M. M. Fatores que influenciam a adesão aos anti-retrovirais. In: CARACIOLO, J. M.; SHIMMA, E. **Adesão - da teoria a prática: experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo**. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS, 2007. p. 5-7.
- AGWU, A.L; FAIRLIE, L. Antiretroviral treatment, management challenges and outcomes in perinatally HIV-infected adolescents. **Journal of the International AIDS Society**, v.18, n.1, 2013. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3687074/>> Acesso em 10 set. 2013.
- ALMEIDA, P.B. **Revelação do diagnóstico aos filhos infectados por transmissão vertical do HIV: significados para as mães**. Santa Maria, 2012. 87f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012.
- ALMEIDA, M. R. C. B.; LAMBRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.
- ANDERS, J.C.S. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. 2004. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.
- AVERT. Disponível em: < <http://www.avert.org/hiv-AIDS-history.htm>>. Acesso em 07 jun. 2011.
- AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; FRANÇA-JUNIOR, I.; GRAVATO, N.; LACERDA, R.; NEGRA, M. D.; MARQUES, H. H. S.; GALANO, E.; LECUSSAN, P.; SEGURADO, A.C.; SILVA, M.H. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/ AIDS. **American Journal of Public Health**, v. 96, n. 6, p. 1001-1006, 2006.
- BAARS, R. M.; ATHERTON, C. I.; KOOPMAN, H.M.; BULLINGER M.; POWER, M.; DISABKIDS GROUP. The European DISABKIDS® project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.3, n.70, 2005.

BANERJEE T.; PENSI, T.; BANERJEE, D. HRQoL in HIV-infected children using PedsQL™ 4.0 and comparison with uninfected children. **Quality of Life Research**, v.19, n.6, p.803-812, 2010.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.

BARROS, L.P.; GROPO, L.N.; PETRIBÚ, K.; COLARES, V. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes: revisão da literatura. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, n.3, p.212-217, 2008.

BERNTSSON, L.; BERG, M.; BRYDOLF, M.; HELLSTRÖM, A.L. Adolescents' experiences of well-being when living with a long- term illness or disability. **Scandinavian journal of caring sciences**, v.21, n.4, p.419-425, 2007.

BOMBA, M.; NACINOVICH, R.; OGGIANO, S.; CASSANI, M.; BAUSHI, L.; BERTULLI, C.; LONGHI, D.; COPPINI, S.; PARRINELLO, G.; PLEBANI, A.; BADOLATO, R. Poor health-related quality of life and abnormal psychosocial adjustment in Italian children with perinatal HIV infection receiving high active antiretroviral treatment. **AIDS Care**, v.22, n.7, p.858-865, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS e DST ano VIII n. 1**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**, ano VII, n. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 21 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em : <http://www.AIDS.gov.br/pagina/historia-da-AIDS> Acesso em: 07 jun 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDST**, ano 4, n. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 58 p.

\_\_\_\_\_. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007/2008**. Brasília, 2007. 207 p.

\_\_\_\_\_. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3. ed. Brasília: Ed. do Ministério da Saúde, 2006. 96 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRÊTAS, J.R.S.; OHARA, C.V.S.; JARDIM, D.P.; JUNIOR, W.A.; OLIVEIRA, J.R. Aspectos da sexualidade na adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.7, p: 3221-3228, 2011.



- BULLINGER, M.; SCHMIDT, S.; PETERSEN, C.; The Disabkis Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. **Intenational Journal of Rehabilitation Research**. v.25, n.3, p.197-206, 2002.
- BUTLER, A.M.; WILLIAMS, P.L.; HOWLAND, L.C.; STORM, D.; HUTTON, N.; SEAGE III, G.R. Impact of disclosure of HIV on health-related quality of life among children and adolescents with HIV infection. **Pediatrics**, v.123, n.3, p.935-943, 2009.
- BYRNE, M. WOODS; HONIG, J. Helath- related quality of life of HIV-infected children on complex antirretroviral therapy. **Journal of the Association of Nurse in AIDS Care**, v. 17, n. 2, p. 27-35, 2006.
- BYRNE, M. WOODS; HONIG, J. Psychometrics of Child Health Questionnaire parent short form (CHQ-28) used to measure quality of life in HIV-infected children on complex anti-retroviral therapy. **Quality of life research**, v.14, n.7, p. 1769-1774, 2005.
- CANINI, S.R.M.S.; REIS, R.B.; PEREIRA, L.A.; GIR, E.; PELÁ, N.T.R. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão da literatura. **Revista LatinoAmericana de Enfermagem**, v.12, n.6, p. 940-945, novembro-dezembro, 2004.
- CARDOSO, M.R. Recusa ao ato na adolescência: uma “reação subjetiva negativa”? **Agora**, v. 14, n. 1, p. 21-33, 2011.
- CARVALHO, C.M.L.; GALVÃO, M.T.G. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 1, p. 90-97, 2008.
- CECHIM, P. L.; SELLI, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 2, p. 145-149, março-abril, 2007.
- CHRISTO, P.P. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e AIDS. **Revista da Associação Brasileira de Medicina**, v.56, n.2, p.242 – 247, 2010.
- De COOK, K.M.; JAFFE, H.W.; CURRAN, J.W. Reflections on 30 years of AIDS. **Emerging Infectious Diseases**, v.17, n.6, 11 p., 2011
- COLOMBRINI, M. R. C.; LOPES, M. H. B. M.; FIGUEIREDO, R. M. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 40, n. 5, p. 576-581, 2006.
- COSTA, L.S. **Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com HIV/AIDS. Validação e reprodutibilidade de instrumentos**. 2007. 297f. Tese (doutorado). Sao Paulo: Faculdade de Saude Publica da USP, 2007.

COSTA, L.S.; LATORRE, M.R.D.O.; HEARST, N.; MARQUES, H.H.S. Helath related quality of life assessment questionnaire for children age 5 to 11 years with HIV/AIDS: cross-cultural adaptation for the Portuguese language. **Caderno de Saúde Pública**, v.27, n. 7, p. 1445-1449, 2011.

CUNHA, C. C. **Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS**. Rio de Janeiro, 2004. 145 f. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.

CURRA, J. W. Epidemiologia da infecção por HIV e AIDS/SIDA. In: BENETTI, J. C.; PLUM, F. **Tratado de medicina interna**. 20. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. p. 2037-2043.

CURRAN, J.W.; JAFFE, H.W. AIDS: the early years and CDC's reponse. **Morbidity and Mortality weekly report**, v.60, supl., p. S64-S69, 2011.

DAS, S.; MUKHERJEE, A.; LODHA, R.; VATSA, M. Quality of life and psychosocial functioning of HIV. **Indian Journal of Pediatrics**, v. 77, n. 6, p.633-637, 2010.

DELALIBERA, M.; PETERLINI, M. A. S.; PEDREIRA, M. L. G.; KOURROUSKI, M. F. C. Análise retrospectiva do registro dos cuidados prestados às crianças submetidas à derivação ventricular externa. In: CONGRESSO PAULISTA DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA, 3. **Anais**, Campinas, 2001.

DISABKIDS®. **Translation and validation procedure**. Guidelines and documentation form. Leiden: The DISABKIDS® Group, 2004.

\_\_\_\_\_. **Pilot test manual**. Leiden: The DISABKIDS® Group, 2002.

EMÍDIO, R.; MAIA, J.; SANTOS, A.; VERÍSSIMO, M. Auto-conceito e aceitação pelos pares no final do período pré-escolar. **Análise Psicológica**, n. 3, v.26, p. 491-499, 2008.

EISER, C. Children`s quality of life measures. **Archives Disease in Childhood**, v.77, n.4, p.350-354, 1997.

EISER; C.; MOHAY, H.; MORSE, H. The measurement of quality of life in young children. **Child: Care, Health and Development**, v.26, n.1, p.401-414, 2000.

EISER; C.; MORSE, H. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Archives Disease in Childhood**, v. 84, n.3, p. 205-211, 2001.

FAYERS P.M., MACHIN D. **Quality of Life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes**. 2 ed. New York: Wiley; 2007.

- FERREIRA, D.C.; PASSOS, M.R.L.; RUBINI, N.P.M.; KNUPP, R.R.S.; CURVELO, J.A.R.; REIS, H.L.B.; HERDY, G.V.H. Validation study of a scale of life quality evaluation in a group of pediatric patients infected by HIV. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.5, p. 2643-2652, 2011.
- FOSTER, C.; WAELBROUCK, A.; PELTIER, A. Adolescents and HIV infection. **Current Opinion in HIV and AIDS**, v.2, n.7, p. 431-436, 2007.
- FRANÇA-JUNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I. M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Revista de Saúde Pública**, v. 40, supl., p. 23-30, 2006.
- FRAYMAN, L.; CUKIERT, A.; FORSTER, C.; FERREIRA, V.B.; BURATINI, J.A. Qualidade de vida de pacientes submetidos a cirurgia de epilepsia. **Arquivos de Neuro Psiquiatria**, v.57, n. 1, p. 30-33, 1999.
- FREITAS, M.R.I.; GIR, E.; RODRIGUES, A.R.F. Dificuldade sexual vivenciada por mulheres em crise de HIV-1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.8, n.3, p.76-83, 2000.
- FUNCK-BRETANO, I.; DALBAN, C.; VEBER, F.; QUARTIER, P.; HEFEZ, S.; COSTAGLIOLA, D.; BLANCHE, S. Evolution of a peer support group therapy for HIV-infected adolescents. **AIDS**, v. 19, p. 1501-1508, 2005.
- GALVÃO, J. 1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. **Políticas Públicas**, n.2, Rio de Janeiro, 2002, 30p.
- GARVIE, P.A.; LAWFORD, J.; BANET, M.S.; WEST, R.L. Quality of life measurement in paediatric and adolescent populations with HIV: a review of the literature. **Child: care, health and development**, n. 35, v.4, p.440-453, 2009.
- GARCIA, S.; KOYAMA, M.A.H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Revista de Saúde Pública**, v.42, S1, p.72-83, 2008.
- GIANNA, M.C.; KALICHMAN, A.; TEIXEIRA, P.R. Apresentação. In: CARACIOLO, J. M.; SHIMMA, E. **Adesão: da teoria a prática**. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS, 2007. p. 5-7.
- GIANTTASIO, A.; OFFICIOSO, A.; CONTINISIO, G.I.; GRISO, G.; STORAGE, C.; COPPINI, S.; LONGHI, D.; MANGO, C.; GUARINO, A.; BADOLATO, R.; PSICANE, A. Psychosocial issues in children and adolescents with HIV infection evaluated with a World Health Organization age-specific descriptor system. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v.32, n.1, p.52-55, 2011.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. 158 p.

GOMES, V.L.O.; TELLES, K.S.; RABALLO, E.C. Grupo focal e discurso do sujeito coletivo: produção do conhecimento em saúde do adolescente. **Escola Ana Nery**, v.13, n.4, p. 856-862, 2009.

GORTMAKER, S.L.; LENDERKING, W.R.; LEE, S.; FOWLER, M.G., OLESKE, J.M.; The ACTG 219 Team. Development and use of pediatric quality of life questionnaire in AIDS clinical trials: reability 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**. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates. p.219-235, 1998.

GORTMAKER, S.L.; WALKER, D.K.; WEITZMAN, M.; SOBOL, A.M. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. **Pediatrics**, v.85, n.3, p. 267-276, 1990.

GUERRA, C.P.P.; SEIDL, E.M.F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paideia**, v.19, n.42, p.59-65, 2009.

GUPTA, M.; NANDA, S.; SHANKAR- KAUSHIK, J. Quality of Life in HIV Infected Children. **Indian Pediatrics**, v.5, 2013. Disponível em <<http://www.indianpediatrics.net/Epub05062013/RP-00294.pdf>>. Acesso em: 03 ago. 2013.

HAZRA, R.; SIBERRY, G.K.; MOFENSON, L.M. Growing up with HIV: children, adolescents, and young adults with perinatally acquired HIV infection. **Annual Review of Medicine**, v.61, p. 169-185, 2010.

HERRERA, A.M.T.; VÁSQUEZ, M.M.; MOLINA, R.T. Niñez afectada com VIH/SIDS: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social em cinco ciudades colombianas. **Salud Uninorte**, v.25, n.1, p.17-32, 2009.

HOWLAND, L.; STORM, D.S, CRAWFORD, S.L; MA, YUNSHENG; GORTMAKER, S.L.; OLESKE, J.M. Negative life events: risk to health-related quality of life in children and youth with HIV infection. **Journal of the Association of Nurse in AIDS Care**, v. 18, n.1. p. 3-11, 2007.

JI, G.; LI, L.; LIN, C.; SUN, S. The impact of HIV on families and children- a study in China. **AIDS**, v. 21, supl.8, p. S157-S161, 2007.

JOSEFIK, T.; LARSSON, B.; WICHSTROM, L.; MATTEJAT, F.; RAVENS-SIEBERET, U. Quality of life as report by school children and their parents: a cross-sectional survey. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.6, Special section p1-11, 11p, 2008.

KOENIG, L.J.; NESHEIM, S.; ABROMOWITZ, S. Adolescents with perinatally acquired HIV: emerging behavioral and health needs for long-term survivors. **Current opinion in obstetrics & gynecology**, v.23, n.5, p. 321-327, 2011.

KOURROUSKI, M.F.C.K. **Adesão ao tratamento: vivência de adolescentes com HIV/AIDS**. São Paulo, 2008. 111p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2008.

KOURROUSKI, M. F. C. ; ABREU, I. S. ; OLIVEIRA, A. C. G. M. ; SANTOS, D. M. S. S. ; DEON, K. C. ; CERVI, M. C. ; REIS, R. A. ; NASCIMENTO, L. C. ; SANTOS, C. B. ; LIMA, R.A.G. . Brazilian children and adolescents infected with HIV: the initial stage of development an instrument of health related Quality of Life - DISABKIDS Group. In: 19th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, 2012, Budapeste. **Quality of Life Research**, v. 21, p. 106-107, 2012.

KOURROUSKI, M.F.C.; LIMA, R.A.G. Adesão ao tratamento: vivência de adolescentes com HIV/AIDS. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.17, n. 3, p. 947-952, 2009.

KOURROUSKI, M. F. C.; PETERLINI, M. A. S.; PEDREIRA, M. L. G.; BRÊTAS, J. B. S. **Desenvolvimento de crianças portadoras do vírus da imunodeficiência humana**. 2001. Monografia (Residência) - Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes**. São Paulo, 2002. 211p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2002.

KUNTAWEE, C.; FUNGLADDA, W.; KAEWKUNGWAL, J.; CHANTHAVANICH, P.; CHOTPITTAYASUNON, T. Social factors related to quality of life among HIV infected children in Ubon Ratchathani Province, Thailand. **Southeast Asian Journal of Tropical Medicine & Public Health**, v.41,n.5, p.1136-1144, 2010.

LAMBERT, J.S.; NOGUEIRA, S.A.; ABREU, T. F. **Manual para o acompanhamento da criança infectada pelo HIV**. 2.ed. Rio de Janeiro: Universidade Universidade Federal do Rio de Janeiro , 1999. p. 9-35.

LEE, G.M.; GORTMAKER, S.L.; MCINTOSH, K.; HUGHES, M.D.; OLESKE, J.M. Quality of life for children and adolescents: impact of HIV infection and antirretroviral treatment. **Pediatrics**, v.117, n. 2, p. 273-283, 2006.

LEITE, S. N.; VASCONCELOS, M. P. C. Adesão a terapêutica medicamentosa: elementos para discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 6, p. 775-782, 2003.

LEWINS, A.; SILVER, C. **Using software in qualitative research: a step by step guide**. Londres: SAGE Publications Inc, 2008.

LIMA, A.A.A.; PEDRO, E.N.R. Crescendo com HIV/AIDS: estudo com adolescentes portadores de HIV/AIDS e suas cuidadoras-família. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.16, n.3, p.348-354, 2008.

LIMA, R.A.G.; WHIATAKER, M.C.O. Qualidade de vida nos cuidados paliativos. In: CARLO, M.M.R.P.; QUEIROZ, M.E.G. **Dor e cuidados paliativo** – terapia ocupacional e interdisciplinariedade. São Paulo: Roca, 2008. p. 108-124.

LOPES, M.V.O.; FRAGA, M.N.O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.6, n. 4, p.75-81, 1998.

LOUTHRENOO, O.; OBERDORFER, P.; SIRISANTHANA, V. Psychosocial Functioning in Adolescents with Perinatal HIV Infection Receiving Highly Active Antiretroviral Therapy. **Journal of the International Association of Providers of AIDS Care**, 2013. Disponível em < <http://jia-sagepub-com.ez67.periodicos.capes.gov.br/content/early/2013/05/30/2325957413488171.full.pdf+html>> Acesso em 18 set. 2013.

MARQUES, M.C.C. Saúde e poder: a emergência política da AIDS/ HIV no Brasil. **História, Ciência, Saúde**, v.9, suplemento, p. 41-65, 2002.

MARTINS, S.S.; MARTINS, T.S.S. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivência de escolares. **Texto e Contexto de Enfermagem**. v.20, n.1, p. 111-118, 2011.

MARZIALE, M. H. P.; KOURROUSKI, M. F. C., ROBAZZI, M. L. C. C. Riscos de acidentes no trabalho de enfermagem em centro cirúrgico. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 8, n. 2, p.114-120, jul./dez. 2000.

MASQUILLIER, C.; WOUTERS, E.; LOOS, J.; NÖSTLINGER, C. Measuring health-related quality of life of HIV-positive adolescents in resource-constrained settings. **PLoS One**, v.7, n.7, 2012. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3398030/pdf/pone.0040628.pdf>>. Acesso em 03 de ago. 2012.

MATILDA, L.H. Uma pesquisa com a real aplicação na ação:avaliação da transmissão vertical do HIV no estado de São Paulo. In: SÃO PAULO, **Boletim Epidemiológico C.R.T. – DST/AIDS**, ano 27, n.1, 2010, p.57-62.

MATZA, L.S.; SWENSEN, A.R.; FLOOD, E.M.; SECNIK, K., LEIDY, N.K. Assessment of health- related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. **Value in Health**, v.7, n.1, p.79-92, 2004.

MELCHIOR, R.; NEMES, M.I.B.; ALENCAR, T.M.D; BUCHALA, C.M. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, n.42, S.2, p. 87-93, 2007.

MELO, E.L.A.; VALDÉS, M.T.M.; PINTO, J.M.S. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchene. **Pediatria (São Paulo)**, v.27, n.1, p.28-37, 2005.

MENDES, K.D.S; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.17, n.4, p.758-764, 2008.

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

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.

MOFENSON, L.M.; COTON, M.F. The challenges of success: adolescents with perinatal HIV infection. **Journal of the International AIDS Society**, v.16, n.1, 2013. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3687076/>> Acesso em 10 set. 2013.

MOTTA M.G.C., PEDRO E.N.R., NEVES E.T., ISSI H.B., RIBEIRO N.R.R., WACHHOLZ, N.I.R., et al. Criança com HIV/AIDS: percepção do tratamento antirretroviral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 33, n. 4, p.48-55, 2012.

MUNHOZ, M.A.; ORTIZ, L.C.M. Um estudo da aprendizagem e desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. **Educação**, n.1, v.58, p.65-83, 2006.

MUTWA, P.R.; VAN NUIL, J.I.; ASIIMEWE-KATEERA, B.; KESTELYN, E.; VYANKANDONDERA, J.; POOL, R.; RUHIRIMBURA, J.; KANAKUZE, C.; REISS, P.; GEELLEN, S.; VAN de WIJGERT, J.; BOER, K.R. Living situation affects adherence to combination antiretroviral therapy in HIV-infected adolescents in Rwanda: a qualitative study. **PLoS One**, v.8, n.4, 2013. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3616046/>> Acesso em 12 set. 2013.

NADIER, J. Etiopatogenia. In: VERONESI, R.; FOCACCIA, R. **Tratado de infectologia**. São Paulo: Atheneu, 1997. p. 83-86.

NASCIMENTO, D.R. As pestes do século XX: tuberculose e AIDS no Brasil, uma história comparada. **Caderno de Saúde Pública**, v.22, n.2, p.456-458, 2006.

NETO, O.C.; MOREIRA, M.R.; SUCENA, L.F.M. Grupos focais e pesquisa social qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais. **Anais**, Ouro Preto. Minas Gerais. 2002.

NOSIKOV, A.; GUDEX, C. (eds.) EUROHIS: Developing common instruments for health surveys. **Biomed: Health Service Research**: OIS Press. v.57, n.18, 2003.

OBERDORFER, P.; LOUTHRENOO, O.; PUTHANAKIT, T.; SIRISANTHANA V.; SIRISANTHANA, T. Quality of life among HIV-infected children in Thailand. **Journal of the International Association Physicians AIDS Care**, v.7, n.3, p; 141-147, 2008.

OLIVEIRA, B.R.G.; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.7, n.5, p. 95-102, 1999.

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. G. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 3, p. 459-469, set./dez. 2004.

ONUSIDA. **Análisis comparativo: estudios de investigación de la Índia y Uganda**. Genebra, maio 2002. 42 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: relatório mundial. Brasília, 2003.

ORNE-GLIEMANN, J.; BECQUET, R.; EKOUEVI, D.K.; LEROY, V.; PEREZ, F.; DABIS, F. Children and HIV/AIDS: from research to policy and action in resource-limited settings. **AIDS**, v.22, n.7, p. 797-805, 2008.

PARKER, R.; AGGLETON, P. Estigma, Discriminação e AIDS. **Cidadania e Direito**, Rio de Janeiro, n. 1, p. 5-44, 2001.

PINTO, C.; RIBEIRO, J.P.L. A qualidade de vida de jovens/ adultos submetidos a transplante renal na infância. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 18, n.1, p.11-19, 2000.

PUNPANICH, W.; BOON-YASIDHI, V.; CHOKEPHAIBULKIT, K.; PRASITSUEBSAI, W.; PRASITSUEBSAI, W.; CHANTBUDDHIWET, U.; LEOWSRISOOK, P.; HAYS, R.D.; DETELS, R. Health-related quality of life of Thai children with HIV infection: a comparison of the Thai quality of life in children (ThQLC) with the pediatric quality of life inventory™ version 4.0 (PedsQL™ 4.0) generic core scales. **Quality of Life Research**, v.19, n.10, p.1509-1516, 2010.

PUNPANICH, W.; HAYS, R.D.; DETELS, R.; CHOKEPHAIBULKIT, K.; CHANTBUDDHIWET, U.; LEOWSRISOOK, P.; PRASITSUEBSAI, W. Development of a culturally appropriate health-related quality of life measure for human immunodeficiency virus-infected children in Thailand. **Journal of paediatrics and child health**, v.47, n.1-2, p.27 – 33, 2011.



REIS, R. A. **Módulo específico de Avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA**. 2008.153 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

ROMAN, A.R.; FRIEDLANDER, M.R. Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. **Cogitare Enfermagem**. v.3, n. 2, p. 109-112, 1998.

SANTA CATARINA, Secretaria de Estado da Saúde. Diretoria de Vigilância Epidemiológica do Estado de Santa Catarina. **Doenças Sexualmente Transmissíveis – DST**. Florianópolis, 2006, 21p.

SANTOS, A.L.G. **Uma construção dos saberes sobre a epidemia de AIDS – os formulários de notificação de casos em perspectiva (1982-98)**. 1999. 102f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999

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

SCHARKO, A.M. DSM psychiatric disorders in the context of pediatric HIV/AIDS. **AIDS Care**, v.18, n.5, p. 441-445, 2006.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C.; TRÓCCOLI, B.T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicologia: reflexão e crítica**, v.18, n.2, p. 188-195, 2005.

SEIDL, E.M.F.; ROSSI, W.S.; VIANA, K.F.; MENESES, A.K.F.; MEIRELES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v.21, n.3, p. 279-288, 2005.

STEELE, R. G.; NELSON, T. D.; COLE, B. P. Psychosocial functioning of children with aids and HIV infection: Review of the literature from a socioecological framework. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v.28, n.1, p.58-69, 2007.

SIEGEL, K.; LEKAS, H. M. AIDS as chronic illness: psychosocial implications. **AIDS**, v. 16, Suppl. 4, p. S.69-S76, 2002.

SMEH, L.M. Aspectos epistemológicos subjacentes a escolha da técnica do grupo focal na pesquisa qualitativa. **Revista de Psicologia da IMED**, v.1, n.2, p.260-268, 2009.

SOUTO, B.G.A. Reflexões psicossociais em torno da pessoa infectada pelo HIV. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v.6, n.3, p.115-122, 2008.

SOUZA, E.A.P. Qualidade de vida na epilepsia infantil. **Arquivos de Neuro Psiquiatria**, v.57, n.1, p.34-39, 1999.

SOUZA, S.P.S.; LIMA, R.A.G. Chronic condition and normality: towards the movement that broadens the power of acting and being happy. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**. v.15, n.1, p. 156-164.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010.

SOUZA, B.M.B.; VASCONCELOS, C.C.; TENÓRIO, D.M.; LUCENA, M.G.A; HOLANDA, R.L.T. A política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica. **Journal of Management and Primary Health Care**, v.1, n.1, p. 23-26, 2010.

SOUZA, E.; SANTOS, N.; VALENTINI, S.; SILVA, G.; FALBO, A. Long-term follow-up outcomes of perinatally HIV-infected adolescents: infection control but school failure. **Journal of Tropical Pediatrics**, v.56, n.6, p.421- 426, 2010.

SAPNAS, K.G.; ZELLER, R.A. Measuring sample size when using exploratory factor analysis for measurement. **Journal of Nursing Measurement**, v. 10, n.2, p. 135-154, 2002.

STORM, D.S.; BOLAND, M.G.; GORTMAKER, S.L.; HE, Y.; SKURNICK, J.; HOWLAND, L.; OLESKE, J.M.; PEDIATRIC AIDS CLINICAL TRIALS GROUP PROTOCOL 219 STUDY TEAM. Protease inhibitor combination therapy, severity of illness, and quality of life among children with perinatally acquired HIV-1 infection. **Pediatrics**, v.115, n.2, p.173-182, 2005.

SURIS, J. C.; MICHAUD, P. A.; VINER, R. The adolescent with chronic condition. Part I: developmental issues. **Archives of Disease and Childhood**, n. 89, p. 938-942, 2004.

TAQUETTE, S. R.; VILHENA, M. M.; PAULA, M. C. Doenças sexualmente transmissíveis na adolescência: estudo de fatores de risco. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v.37, n. 3, p. 210-214, jan- maio, 2004.

TAYAR, G.; KOURROUSKI, M. F. C.; BORTOLOTE, G. S.; PETERLINI, M. A. S.; PEDREIRA, M. L. G. Evolução das lesões de uma lactente portadora de ectima gangrenoso: relato de caso. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 53, **Anais**, Curitiba, 2001.

THE DISABKIDS GROUP EUROPE. **The DISABKIDS Questionnaires: quality of life questionnaires for children with chronic conditions**: handbook. Lengerich: Pabst Science, 2006

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Soc. Sci. Med.** Vol. 41, No. 10, pp. 1403-1409, 1995

THE WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. **International Journal of Mental Health.** v.23, n.3, p.24-56,1994.

THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C.; RODRIGUES, B. M. R. D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para o cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, n. 1, p. 68-76, 2005.

THÖNI, G.J. Quality of life in HIV-infected children and adolescents under highly active antiretroviral therapy: change over time, effects of age and familial context. **Archives Pediatrics.** v.13, p130-139, 2006.

TOLEDO, M. M. **Vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/AIDS: revisão integrativa.** São Paulo, 2008. 153 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2008.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, v.39, n.3, p. 507-514, 2005.

UNAIDS. **World AIDS Day Report.** Genebra, 2011, 52p.

UNAIDS/WORLD HEALTH ORGANIZATION. (WHO), **AIDS epidemic update.** December, Genebra, 2007. 54 p.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, julho-agosto 2002.

ZUCCHI, E.M.; BARROS, C.R.S.; PAIVA, V.S.F.; FRANÇA-JUNIOR, I. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. **Educação e Pesquisa**, v.36, n.3, p.719-734, 2010.

WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION) **WHOQoL Study Protocol.** MNH7PSF/93.9. Genebra. 1993. 39p

WU, A.W. Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. **AIDS**, n. 14, p.1449-1451, 2000.

XU, T.; WU, Z.; YAN, Z.; ROU, K.; DUAN, S. Measuring health-related quality of life in children living in HIV/AIDS – affected families in rural áreas in Yunnan, China: preliminary reliability and validity of the chinese version of Peds QL 4.0 generic core scales. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v.53, n. S1, p. S111-S115, 2010

## ANEXOS

## ANEXO A – Autorização do grupo DISABKIDS®



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

Department of Medical  
Psychology  
Prof. Dr. phil. Monika Bullinger  
Vice-Director

Centre for Psychosocial  
Medicine  
Martinistraße 52, Building W 26  
20246 Hamburg  
phone: +49(0)40 7410 – 5 2978  
fax: +49(0)40 7410 – 5 4940  
bullinger@uke.de  
www.uke.de

University Medical Center Hamburg-Eppendorf - Martinistraße 52 - 20246 Ham-  
burg - Germany - Department of Medical Psychology, Building W 26

## contact:

Rosemarie Werder (secretary)  
phone: +49(0)40 7410 - 5 8441

Prof. Dr. Monika Bullinger  
phone: +49(0)40 7410 - 5 6430

14. Nov. 2013

## Authorization letter

This authorization letter confirms my permission to Maria Fernanda Cabral Kourrouski and Regina Aparecida Garcia de Lima, both University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, WHO Collaborating Centre for Nursing Research Development, to use the DISAB-KIDS instrument system in a study regarding children and adolescents with Human Immuno-deficiency Virus.

Prof. Dr. Monika Bullinger

Zertifikat Nr. QS-6568HH und EM-8120HH



Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Körperschaft des öffentlichen Rechts  
Gerichtsstand: Hamburg  
USt-ID-Nr.: DE218618048

Vorstandsmitglieder:  
Prof. Dr. Martin Zeitz (Vorsitzender)  
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus  
Astrid Lurati (Kommissarisch)  
Joachim Proß  
Mathias Waldmann (Kommissarisch)

Bankverbindung:  
HSH Nordbank  
Kto.-Nr.: 104 384 000  
BLZ: 210 500 00  
IBAN-Nr.: DE9721050000104364000

**ANEXO B – Comitê de ética em pesquisa da EERP/USP**

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone 55 16 3602 3382 - 55 16 3602 3381 - Fax: 55 16 3602 0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP**

Of.CEP-EERP/USP – 438/2011

Ribeirão Preto, 19 de outubro de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 143ª Reunião Ordinária, realizada em 19 de outubro de 2011.

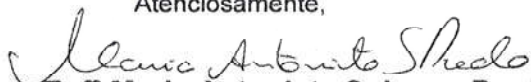
**Protocolo:** n° 1416/2011

**Projeto:** Módulo específico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS.

**Pesquisadores:** Regina Ap. Garcia de Lima  
Maria Fernanda Cabral Kourouski

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

  
**Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado**  
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

**Ilma. Sra.**  
**Profª. Drª. Regina Ap. Garcia de Lima**  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública  
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

## ANEXO C – Interview documentation sheet

INTERVIEW DOCUMENTATION SHEET		Domain / Item
<b>1. What do you like about your life?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>2. What do you like best about your life?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>3. What makes you happy?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>4. What bothers you most in your life?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>5. What kind of things keeps you healthy? (coping styles / activities)</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>6. If you could make a wish (or several), what would you wish for in order to be happier or more satisfied?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		

<b>INTERVIEW DOCUMENTATION SHEET</b>		<b>Domain / Item</b>
<b>7. Tell me about X (e.g. epilepsy / diabetes / asthma / etc.)</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>8. Apart from yourself, do you know any other children with X?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>9. How does X affect them at school / home?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>10. How does X affect you at school / home?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>11. What would you like people to say at school / home / hospital to help?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		
<b>12. What would you like people to do at school / home / hospital to help?</b>		
<b>Original Language</b>		
----- Translation		

## APÊNDICES





UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### **Nome da Pesquisa: Módulo específico de Avaliação de Qualidade de Vida Relacionado à Saúde para Crianças e Adolescentes que Vivem com HIV/AIDS Grupo Focal**

Meu nome é Maria Fernanda Cabral Kourrouski, sou enfermeira (COREN 87532), aluna da pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e sou responsável pela pesquisa “Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS”, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Regina Aparecida Garcia Lima (COREN 13469). Convido-o (a) participar deste estudo que tem por objetivo construir um instrumento de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV/AIDS. Com isso será possível conhecer os fatores que podem interferir na qualidade de vida e estes fatores devem ser considerados pelos profissionais de saúde no momento do seu cuidado.

Para conhecer a sua experiência relacionado a qualidade de vida, precisamos conversar com você e outras crianças e adolescentes em grupo e caso vocês concordem gravaremos nossa conversa para que eu não esqueça nada que foi dito. A conversa durará no máximo 90 minutos. Caso não concorde, farei um registro durante nossa conversa e ao final vocês darão seus pareceres. Falar sobre nossas experiências pode ser, às vezes, difícil, se isso acontecer e não quiserem mais conversar, poderá se negar. E caso se sinta mal a equipe de saúde da UETDI poderá atendê-lo pelo telefone ou pessoalmente na unidade. A conversa em grupo deverá acontecer na UETDI, data e horário que marcarmos em conjunto. Solicitamos também autorização para consultar o seu prontuário para conhecermos o tratamento (antiretrovirais que faz uso, classificação da doença e carga viral).

Sua participação é voluntária, as informações são mantidas em segredo (sigilo). É garantido o seu anonimato, ou seja, não terá seu nome divulgado. A qualquer momento você poderá deixar de participar deste estudo, mesmo após você



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

ter assinado o termo e isso não vai interferir no seu tratamento aqui no hospital. Os resultados desse estudo serão divulgados em congressos e revistas científicas.

Solicitamos também autorização do seu responsável para que possa participar deste estudo.

Caso queira se comunicar conosco o meu endereço é Rua Bernardino de Campos nº 1000 e meu telefone é (16) 97241630, e o endereço da Profª Regina é Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, Av. Bandeirante nº 3900, e o telefone é (16) 3602-3411

Eu, \_\_\_\_\_, aceito

voluntariamente participar da pesquisa “Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS” . Estou ciente que a entrevista será gravada, as informações serão mantidas em segredo e caso decida não participar, em qualquer momento, tenho direito de retirar o consentimento. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Responsável

\_\_\_\_\_  
Maria Fernanda C. Kourrouski

\_\_\_\_\_  
Regina Aparecida Garcia Lima



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

## APÊNDICE B - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido Profissionais de Saúde

Meu nome é Maria Fernanda Cabral Kourrouski, sou enfermeira (COREN 87532), aluna da pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e sou responsável pela pesquisa “Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS”, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Regina Aparecida Garcia Lima (COREN 13469). Convido-o (a) participar deste estudo que tem por objetivo construir um instrumento de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV/AIDS. A finalidade de sua participação é auxiliar na identificação de aspectos e conceitos relevantes sobre qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV/AIDS. Responder perguntas sobre nossas experiências com os pacientes pode ser, às vezes, difícil, se isso acontecer e não quiser mais responder, poderá se negar.

Para isso precisaremos entrevistar você e concorde gravaremos nossa conversa para que eu não esqueça nada que foi dito. Caso não concorde, farei um registro concomitante e ao final você dará seu parecer. A entrevista ocorrerá em local, data e horário que marcarmos em conjunto. Ela durará no máximo 60 minutos.

Sua participação é voluntária, as informações são mantidas em sigilo. É garantido o seu anonimato. A qualquer momento você poderá deixar de participar deste estudo, mesmo após você ter assinado o termo e isso não vai interferir no seu trabalho aqui no hospital. Os resultados desse estudo serão divulgados em congressos e revistas científicas.

Caso queira se comunicar conosco o meu endereço é Rua Bernardino de Campos nº 1000 e meu telefone é (16) 97241630, e o endereço da Prof<sup>a</sup> Regina é Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, Av. Bandeirante nº 3900, e o telefone é (16) 3602-3411



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde  
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518  
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Eu, \_\_\_\_\_, aceito voluntariamente participar da pesquisa “Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS” . Estou ciente que a entrevista será gravada, as informações serão mantidas em sigilo e caso decida não participar, em qualquer momento, tenho direito de retirar o consentimento. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Maria Fernanda C. Kourrouski

## **APÊNDICE C – Identificação dos profissionais de saúde**

Nome:

Idade:

Sexo:

Categoria Profissional:

Tempo de trabalho na UETDI: