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

ANA CAROLINA GOMES MARTINS DE OLIVEIRA

**Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes
brasileiros: validação do módulo específico HIV-DISABKIDS®**

Ribeirão Preto

2016

ANA CAROLINA GOMES MARTINS DE OLIVEIRA

**Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes
brasileiros: validação do módulo específico HIV-DISABKIDS**

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

Área de concentração: Assistência à criança e
ao adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida
Garcia de Lima

Ribeirão Preto

2016

FICHA CATALOGRÁFICA

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.

Catálogo da Publicação

Serviço de Documentação em Enfermagem

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Oliveira, Ana Carolina Gomes Martins

Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros: validação do módulo específico HIV-DISABKIDS®. Ribeirão Preto, 2016.
107f.

Dissertação (Mestrado), apresentada à Escola e Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2016. Área de concentração: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Regina Aparecida Garcia de Lima.

1. Qualidade de vida, 2. Instrumentos, 3. Crianças, 4. Adolescentes, 5. HIV, 6. AIDS

OLIVEIRA, Ana Carolina Gomes Martins

Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros:
validação do módulo específico HIV-DISABKIDS®

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

Aprovada em: / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Ângela e Maury, ao meu irmão, Alexandre, e ao meu marido, Leandro, a minha eterna gratidão por sempre estarem ao meu lado e me apoiando. O amor que vocês me dedicam me renova a cada dia e me dá forças para seguir em frente em qualquer situação. O meu amor e agradecimento serão eternos.

À Maria Fernanda Cabral Kourrouski, *in memorium*, sem você nada disso seria possível.

A todas as crianças e adolescentes com HIV. Que este trabalho possa fazer parte da construção de uma vida mais digna e sem preconceitos, que possam viver da melhor forma possível, com toda inocência e pureza que essa fase da vida nos traz.

AGRADECIMENTOS

Primeiro a Deus, pela saúde que me permite lutar e ir em busca dos meus objetivos e pela oportunidade de estar aqui, em meio a pessoas tão amadas.

À minha orientadora, Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, um grande exemplo, muito obrigada por todo o ensinamento, pela paciência, conselhos e por acreditar em mim.

Aos meus pais e irmão, por estarem sempre ao meu lado, me incentivando nas horas mais difíceis e não permitindo nunca a minha desistência.

Ao meu marido Leandro, por todo seu amor, paciência, lealdade e companheirismo. Obrigada meu amor, por todas as palavras de incentivo e por estar ao meu lado sempre.

Ao meu filho João Henrique, pela alegria imensurável que me proporciona a cada dia, obrigada por ter me escolhido como sua mãe.

À Dra. Maria Célia, pelo acolhimento, por acreditar neste trabalho e permitir minha participação em seu ambulatório.

A toda a equipe da UETDI, meu eterno agradecimento, em especial a psicóloga Paula e a terapeuta ocupacional Amanda, pelo acolhimento, pelas informações concedidas e por me abrirem espaço na rotina de trabalho de vocês.

À Profa. Cláudia Benedita dos Santos pelas orientações, por me aceitar em seu grupo de pesquisa e por fazer parte dessa jornada em minha vida.

Aos meus filhos de quatro patas, Chico e Bento, pelas tantas horas, madrugada ou não, que passaram me fazendo companhia, sempre fiéis.

À minha amiga Livia por sempre estar ao meu lado, me escutando, por compartilhar experiências e por acreditar em mim.

Às minhas colegas de mestrado, em especial à Thamiris, por sempre me auxiliar nas dúvidas e muitas vezes me tirar a angústia em alguns períodos.

A todos do CTI PEDIÁTRICO da Unidade de Emergência do HC pela compreensão em meus momentos de exaustão, por todo o conhecimento que me forneceram e pelo carinho. Em especial a Leandra e Luciane por me escutarem e apoiarem nos momentos mais difíceis.

A você, Maria Fernanda, *in memorium*, pelo seu companheirismo, por me abrir as portas, por acreditar em mim, me deu a mão, me fez acreditar que seria capaz. A minha eterna gratidão, não só pelas experiências profissionais, mas pelos exemplos dados com sua humanidade incomparável.

À Shirley, pela paciência e atenção.

À CAPES, pelo financiamento desta pesquisa nos momentos finais.

*“De tudo ficaram três coisas
A certeza de que estamos começando
A certeza de que é preciso continuar
A certeza de que podemos ser
interrompidos antes de terminar
Façamos da interrupção um caminho
novo,
Da queda, um passo de dança
Do medo, uma escada
Do sonho, uma ponte
Da procura, um encontro!”*

*(Fernando Sabino, O Encontro
Marcado.)*

RESUMO

OLIVEIRA, Ana Carolina Gomes Martins. **Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros**: validação do módulo específico HIV-DISABKIDS®. 2016. 107 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Crianças e adolescentes com HIV/AIDS necessitam de uma abordagem compreensiva e singular, pois particularidades como a revelação do diagnóstico, o estigma gerado pela doença, as consultas médicas frequentes, o uso diário de medicações e os seus efeitos colaterais são aspectos que necessitam ser avaliados, quando se trata da qualidade de vida relacionada à saúde-QVRS. A inclusão da avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde dessa população, com instrumentos viáveis e padronizados, pode identificar parâmetros para um cuidado integral e de acordo com as necessidades individuais. A presente pesquisa teve como objetivo validar o instrumento do módulo específico do DISABKIDS® de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes brasileiros com HIV, denominado “Viver com HIV”. Trata-se de um estudo metodológico, do tipo validação de instrumento para o qual utilizamos a adaptação metodológica descrita pelo projeto europeu DISABKIDS®. Participaram da validação de face e conteúdo 15 especialistas com formação diversificada na área da saúde, os quais foram convidados a analisar a importância dos itens selecionados e a adequação para a faixa etária e população, classificando-os de acordo com a relevância, clareza e aplicabilidade de seu conteúdo para a população em estudo. Na validação semântica, participaram 16 crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores que seguiam em tratamento em uma Unidade Especializada em Tratamento de Doenças Infecciosas de um hospital universitário do Estado de São Paulo. Esta etapa consistiu em analisar, em cada item do instrumento, os termos empregados, por meio de entrevistas com a população para a qual o instrumento se destinou. O instrumento foi validado e aceito tanto na validação de face e conteúdo quanto na semântica. A avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV é primordial para melhor condução do tratamento, para isto, faz-se necessária a utilização de um instrumento adequado para a faixa etária e específico para a condição HIV. A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde é primordial para o manejo de crianças e adolescentes com HIV, e o instrumento “Viver com HIV” poderá se constituir em uma ferramenta válida e confiável para mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV, podendo melhorar a qualidade da assistência em saúde e o acompanhamento dessa população.

Descritores: qualidade de vida, instrumentos, crianças, adolescentes, HIV, AIDS

ABSTRACT

OLIVEIRA, Ana Carolina Gomes Martins. **Quality of life related to health tool for Brazilian children and adolescents:** specific module validation HIV-DISABKIDS®. 2016, 107 f. Dissertation (Mastering) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo. Ribeirão Preto-SP, 2016.

Children and adolescents with HIV/AIDS require a comprehensive and unique approach because characteristics such as disclosure, stigma generated by the disease, frequent doctor visits, daily use of medications and their side effects are aspects that need to be assessed when it comes to health related to quality of life – HRQOL. The inclusion of assessment of quality of life related to health of this population, with viable and standardized instruments, can identify parameters for a comprehensive care and according to the individual needs. This study aimed to validate the specific module of the instrument DISABKIDS® for measuring the Quality of Life Related to Health of Brazilian Children and Adolescents with HIV, called "Living with HIV". This is a methodological study, the type of instrument validation, for which we use the methodological adaptation described by the European project DISABKIDS®. Participated in the face validation and content 15 experts with diverse background in health care, which were invited to examine the importance of the selected items and the adjustment for age and population, classifying them according to relevance, clarity and applicability of its contents to the study population. In the semantic validation, participated 16 children and adolescents and their parents or caregivers who were in treatment in a specialized unit for treatment of infectious diseases at a university hospital in the state of São Paulo. This step consisted of analyzing each item of the instrument and the terms used, through interviews with the population for which the instrument was intended. The instrument was validated and accepted both in face and validation of content and semantics. The evaluation of the quality of life of children and adolescents with HIV is essential to driving the best treatment. For this, it is necessary to use an appropriate tool for the age range and specific to the HIV condition. The assessment of quality of life related to health is essential to the management of children and adolescents with HIV and "Living with HIV" instrument could constitute a valid and reliable tool for measuring quality of life related to health of children and adolescents living with HIV and can improve the quality of care in health and the monitoring of this population.

Key words: quality of life, instruments, children, teen, HIV, AIDS

RESUMEN

OLIVEIRA, Ana Carolina Gomes Martins. **Instrumento de calidad de vida relacionada a la salud para niños y adolescentes brasileños:** validación del módulo específico HIV - DISABKIDS®. 2016. 107f. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de Sao Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Los niños y adolescentes con HIV/AIDS necesitan de un abordaje comprensivo y singular, ya que particularidades como la revelación del diagnóstico, el estigma generado por la enfermedad, las consultas médicas frecuentes, el uso diario de medicaciones y sus efectos colaterales, son aspectos que necesitan ser evaluados cuando se trata de la calidad de vida relacionada a la salud- CVRS. La inclusión de la evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud de esa población, con instrumentos viables y estandarizados, permitirá identificar parámetros para planificar un cuidado integral y de acuerdo con las necesidades individuales. Esta investigación tuvo como objetivo validar el instrumento del módulo específico del DISABKIDS® de medición de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud de Niños y Adolescentes brasileños con HIV, denominado “Vivir con HIV”. Se trata de un estudio metodológico, del tipo validación de instrumento para lo cual utilizamos la adaptación metodológica descrita por el proyecto Europeo DISABKIDS®. Participaron de la validación aparente y de contenido 15 especialistas con formación diversificada en el área de la salud, los cuales fueron convidados a analizar la importancia de los ítems seleccionados y la adecuación para el intervalo etario y de población, clasificándolos de acuerdo con la relevancia, clareza y aplicabilidad de su contenido para la población que se estudia. En la validación semántica participaron 16 niños y adolescentes y sus respectivos padres o cuidadores que seguían en tratamiento en una Unidad Especializada en Tratamiento de Enfermedades Infecciosas de un hospital universitario del estado de Sao Paulo. Esta etapa consistió en analizar en cada ítem del instrumento los términos empleados, por medio de entrevistas con la población para la cual el instrumento se destinó. El instrumento fue validado y aceptado tanto en la validación aparente y de contenido como en la semántica. La evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con HIV es primordial para una mejor conducción del tratamiento, para esto, es necesaria la utilización de un instrumento adecuado para el intervalo etario y específico para la condición HIV. La evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud es primordial para la administración de niños y adolescentes con HIV y el instrumento “Vivir con HIV” podrá constituirse en una herramienta válida y confiable para medir la calidad de vida relacionada a la salud de niños y adolescentes que viven con HIV, lo que podrá mejorar la calidad de la asistencia de la salud y el acompañamiento de esa población.

Palabras clave: calidad de vida, instrumentos, niños, adolescente, HIV, AIDS

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Marcos nas políticas públicas brasileiras no enfrentamento da AIDS, de 1980 a 2014.	20
Quadro 2 – Domínios, dimensões e conceitos propostos pelo grupo DISABKIDS®	36

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Validação de face e conteúdo, 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 – <i>self report</i> , Ribeirão Preto, 2015.....	48
Tabela 2 – Validação de face e conteúdo, 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– <i>self report</i> , Ribeirão Preto, 2015.....	52
Tabela 3 – Distribuição das crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica do Módulo Específico, segundo sexo, subconjunto de itens do Módulo Específico e faixa etária. Ribeirão Preto, 2015.	57
Tabela 4 – Distribuição dos participantes da Validação Semântica, segundo grau de parentesco e subconjunto de itens do Módulo Específico. Ribeirão Preto, 2015.....	58
Tabela 5 – Distribuição das crianças e adolescentes que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com HIV. Ribeirão Preto, 2015.....	59
Tabela 6 – Distribuição dos pais ou cuidadores que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com HIV. Ribeirão Preto, 2015.....	62
Tabela 7 – Resultados da avaliação da “Impressão Geral” da validação semântica para crianças ou adolescentes e seus pais ou cuidadores. Ribeirão Preto, 2015.	64

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACTG	<i>AIDS Clinical Trials Group</i>
AIDS	Síndrome da imunodeficiência adquirida
ARV	Antirretroviral
AUQEI	<i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé</i>
AZT	Zidovudina
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAQDAS	<i>Computer Aided Qualitative Data Analysis Software</i>
CINHAL	<i>Comulative Index of Nursing and Allied Health Literature</i>
CHQ-PF50	<i>Child Health Questionnaire-Parent Form 50</i>
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS
GPEMSA	Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde
HAART	Terapia antirretroviral de alta potência
HAT-QOL	<i>HIV/AIDS-Target Quality of Life</i>
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
ISQV-E	<i>Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enf</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe das Ciências da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPA	Organização Pan-Americana da 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

SAEs	Serviços de Atendimento Especializado
SINAN	Sistema Nacional de Notificação de Doenças
SPE	Saúde e Prevenção nas Escolas
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TARV	Terapia antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UETDI	Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas
UNESCO	Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura
UNFPA	Fundo das Nações Unidas para a População
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

APRESENTAÇÃO

Iniciei o curso de Graduação em Enfermagem na Universidade Estadual Paulista-UNESP em Botucatu, em 2005. O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da UNESP era referência regional no tratamento de moléstias infecciosas, com destaque para tuberculose e HIV/AIDS, o que despertou o meu interesse na área. Nesse período, participei de alguns cursos de atualização nesta temática.

Após a conclusão de curso de graduação, em 2011, iniciei minhas atividades profissionais no Centro de Terapia Intensiva Pediátrico da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Mais uma vez me encontrava em um centro de referência para tratamento de moléstias infecciosas. No ambiente de trabalho, conheci e me tornei amiga de Maria Fernanda Cabral Kourrouski, doutoranda do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo cuja tese tinha como temática crianças e adolescentes com HIV/AIDS. Com a aproximação, fui apresentada ao seu projeto de doutorado, cujo objetivo era desenvolver um instrumento para avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes com HIV, segundo o método DISABKIDS®. O meu interesse foi imediato, passei a estudar e a acompanhar sua coleta de dados na Unidade Especializada de Terapia de Doenças Infecciosas. Dessa forma, dei início ao meu mestrado que hoje é a continuação da pesquisa de Maria Fernanda Cabral Kourrouski que tem por objetivo validar o instrumento produzido em seu Doutorado-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. 104 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013. Para aprofundar ainda mais meus conhecimentos na área acadêmica, em outubro de 2015 me desvinculei do emprego para seguir em dedicação exclusiva aos estudos.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
1.1 HIV e AIDS: problemas de saúde pública	17
1.2 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes com HIV/AIDS.....	24
1.3 Instrumentos para aferição de Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes com HIV/AIDS	28
1.4 O instrumento “Viver com HIV”.....	34
 2 OBJETIVOS	 38
 3 MÉTODO	 39
3.1 Caracterização do estudo	39
3.2 Observância da dimensão ética.....	39
3.3 Local do estudo.....	40
3.4 Participantes do estudo	40
3.4.1 Critérios de inclusão e exclusão	41
3.5 Procedimentos para coleta e registro de dados	42
3.5.1 Instrumento de coleta de dados	42
3.6 Validade de face e de conteúdo	42
3.7 Validação semântica	44
 4 RESULTADOS	 47
4.1 Validação de face e conteúdo	47
4.2 Validação semântica	56
4.2.1 Impressão específica.....	58
4.3 Impressões gerais.....	64
 5 DISCUSSÃO	 66
 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	 73
 REFERÊNCIAS	 75
 APÊNDICES	 86
 ANEXOS	 97

1 INTRODUÇÃO

1.1 HIV e AIDS: problemas de saúde pública

O HIV e a AIDS são atualmente uma epidemia de realidade mundial e representam um dos mais sérios problemas contemporâneos de saúde pública. Tal fato torna primordial a discussão da temática mundialmente (OLIVEIRA, 2013).

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS- sigla originada do inglês: *Acquired Immune Deficiency Syndrome*) é uma manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV- *Humam Immune Deficiency Virus*). O HIV ataca o sistema imunológico, responsável pela defesa do organismo e as células mais atingidas são os linfócitos T CD4+. Após alterar o DNA da célula, o HIV faz cópias de si mesmo e se multiplica, rompe os linfócitos indo à procura de outros, acarretando imunossupressão progressiva (BRASIL, 2014).

Os primeiros casos de AIDS surgiram em meados da década de 80 do século passado, nos Estados Unidos da América, quando algumas pessoas foram acometidas por patologias incomuns e que demonstravam deficiência no sistema imunológico. O primeiro caso clínico registrado no Brasil ocorreu em São Paulo, em 1983 (NADIER, 1997; POLEJACK; SEILD, 2010; SOUZA et al., 2012).

Na busca pela descoberta da origem da AIDS e do HIV, várias teorias surgiram: a da “vacina da poliomielite”, a da “agulha contaminada”, a do “colonialismo”, a da “conspiração”, porém essas teorias não são aceitas na comunidade científica. A teoria mais aceita é a “teoria do caçador”, desenvolvida a partir da história de um caçador que se contaminou com sangue de um primata que possuía um retrovírus similar ao HIV e, após mutações, este se adaptou ao hospedeiro humano, tornando-se o HIV (AVERT, 2011).

Os sintomas da doença evoluíram com rapidez, ocasionando mortes prematuramente. Pouco tempo após seu surgimento, a AIDS já se configurava como uma das maiores ameaças à saúde pública, no século XX. As principais formas de contágio pelo vírus HIV, o quadro clínico dos doentes e as elevadas taxas de mortalidade justificavam este fato (CAESES, 2007; MARTINS; MARTINS, 2011).

No início, os casos restringiam-se a determinados grupos, sendo por isso adotado temporariamente o termo “Doença dos 5H – Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroínâmanos, *Hookers* (profissionais do sexo em inglês)” (SOUZA et al., 2012).

O HIV, também, esteve ligado a diversos significados de desordem social, catástrofes e castigos (VIEIRA; PADILHA, 2007). No decorrer dos anos, o padrão de transmissão do HIV no Brasil e no mundo tem se transformado e atualmente não está mais associado apenas a grupos de risco (GOMES et al., 2011; MACHADO et al., 2010). A AIDS passou de uma doença que acometia, em sua maior parte, adultos homossexuais, para uma doença que afeta também homens e mulheres heterossexuais, em idade fértil, fator responsável pelo aumento de casos em crianças, devido à transmissão vertical, o que ocorre através da transmissão do vírus do HIV por via placentária, durante o parto ou amamentação (FERREIRA et al., 2011; GOMES et al., 2011).

Estatísticas recentes, em nosso país, mostram uma epidemia estável, estima-se que aproximadamente 734 mil pessoas vivem com HIV/AIDS. De acordo com o Boletim Epidemiológico, foram notificados 757.042 casos de AIDS, entre 1980 e junho de 2014, sendo 491.747 (65%) do sexo masculino e 265.251 (35%) do sexo feminino. No período de 1980 a 2008, observou-se um aumento na participação das mulheres nos casos de AIDS, com isso, a razão de sexo, expressa pela relação do número de casos em homens e mulheres, era de 15 casos em homens para cada 10 casos em mulheres. A partir de 2009, observa-se uma redução no número de casos de AIDS em mulheres e um aumento nos casos em homens, assim, a razão de sexo passou de 18 casos em homens para 10 em mulheres, em 2013 (BRASIL, 2014).

Entre as crianças menores de 5 anos, é observada uma queda significativa nos casos de AIDS no Brasil, 35,7% nos últimos 10 anos, porém, há uma diferença importante entre as regiões do país, no Sudeste, Sul e Centro-Oeste há uma tendência de queda, diferentemente das outras regiões. Foram registrados 15.564 casos de AIDS, entre 1980 e junho de 2014; 4.897 na faixa etária de 5 a 9 anos; 2.972 entre 10 e 14 anos e 14.526 entre 15 e 19 anos (BRASIL, 2014). Do total de casos registrados, entre 1980 e junho de 2014, 54,4% estão na região Sudeste; 20%, na região Sul; 14,3%, na região Nordeste; 5,8%, na região Centro-Oeste e 5,4%, na região Norte (BRASIL, 2014).

Diferentemente, segundo o Boletim Epidemiológico, observamos um aumento estatisticamente significativo na detecção dos casos de AIDS em jovens de 15 a 19 anos, aumento este de 53,2%, de 2004 a 2013 (BRASIL, 2014). Uma justificativa para o aumento da epidemia entre adolescentes é pelo fato de essa fase englobar um período de

experimentação e descobertas, incluindo a exploração da sexualidade, tornando-os um grupo especialmente vulnerável às doenças sexualmente transmissíveis, ao HIV/AIDS e à gravidez não planejada (TOLEDO, 2008). Também vivenciam situações de tomada de decisões e de amadurecimento para a vida adulta e, no caso do HIV/AIDS, são obrigados a conviver com a doença e seu tratamento por toda a sua vida (KOURROUSKI; LIMA, 2009).

Os primeiros relatos de AIDS em crianças ocorreram nos Estados Unidos, em 1982, e no Brasil, a primeira notificação feita ao Ministério da Saúde foi em 1983 (De COOK; JAFFE; CURRAN, 2011).

O principal mecanismo de infecção em crianças é pela transmissão vertical, como mencionado, a qual ocorre durante a gestação, parto ou amamentação. Vários fatores podem influenciar a transmissão como a doença avançada da mãe, carga viral plasmática do HIV elevada, prematuridade, aleitamento materno, entre outros (MATIDA, 2010). No Brasil, desde 2000 até junho de 2014, foram notificadas 84.558 gestantes infectadas com HIV (BRASIL, 2014).

Entre adolescentes a transmissão 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).

No Brasil, 13.758 crianças e adolescentes foram expostos à transmissão vertical do HIV, entre 1980 e 2013 (BRASIL, 2013). A maior parte das mulheres descobre sua positividade para o HIV nas consultas de pré-natal, já que nessa fase são realizados testes para diagnóstico HIV/AIDS no primeiro e no terceiro trimestres da gestação ou com o aparecimento de doenças oportunistas sua ou do parceiro (SOUZA; FREITAS, 2012; VIDAL et al., 2009).

A partir de 1996, com o advento da terapia antirretroviral (TARV), as condições de vida e de saúde das crianças e adolescentes com HIV/AIDS têm melhorado significativamente, permitindo ganhos no processo de desenvolvimento, na qualidade de vida e no aumento da sobrevivência dos pacientes (KOURROUSKI; LIMA, 2009; MARTINS; MARTINS, 2011). O acesso à terapia antirretroviral contribuiu e permitiu que a percepção sobre a doença fosse alterada de fatal para uma condição crônica (BELLINI et al., 2015).

Além da implementação do tratamento antirretroviral (TARV), o Brasil criou outras políticas de saúde para acompanhar e cuidar dos indivíduos com HIV/AIDS, sendo estas uma das mais modernas do mundo, as quais estão exemplificadas no Quadro 1 (SOUZA et al., 2012).

Quadro 1 – Marcos nas políticas públicas brasileiras no enfrentamento da AIDS, de 1980 a 2014.

Ano	Ação implementada
1980	Primeiro caso de AIDS no Brasil, em São Paulo, só notificado em 1982 (BRASIL, 2014).
1983	Estruturado o primeiro programa de controle da AIDS no Brasil, o Programa Estadual de DST/AIDS de São Paulo, com quatro objetivos básicos: vigilância epidemiológica; esclarecimento à população; garantia de atendimento aos casos identificados e orientação aos profissionais de saúde (SOUZA et al., 2012).
1985	<p>Criação do Programa Nacional de DST-AIDS, o qual possibilitou a articulação entre profissionais e instituições e instituiu o enfrentamento da epidemia da AIDS, de modo abrangente e inclusivo, com equilíbrio entre atividades de prevenção, assistência, promoção dos direitos humanos, com a participação ativa das pessoas doentes nos processos de decisão, Portaria nº 236/85 (BRASIL, 2014).</p> <p>Fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), primeira Organização Não Governamental do Brasil e da América Latina na luta contra a AIDS (BRASIL, 2014).</p> <p>Primeiro caso notificado de transmissão vertical (BRASIL, 2014).</p>
1986	Notificação obrigatória de casos de AIDS (BRASIL, 2014).
1987	Início da utilização do AZT, primeiro medicamento utilizado na redução da multiplicação do HIV (BRASIL, 2014).
1988	<p>Com apoio da Organização das Nações Unidas – ONU, o Brasil passa a adotar o dia 1º de dezembro como o Dia Mundial de Luta contra a AIDS. Tal data serve para reforçar a solidariedade, a tolerância, a compaixão e a compreensão com as pessoas com HIV/AIDS (BRASIL, 2014).</p> <p>Estabelecidas as leis 7649 que obrigava o cadastramento dos doadores de sangue e a realização de exames laboratoriais, com a finalidade de diminuir a propagação da doença e a 7670 que garantia às pessoas com HIV benefícios referentes à licença para tratamento de saúde e aposentadoria (PERUCCHI et al., 2011).</p>

1991	Distribuição gratuita de antirretrovirais (BRASIL, 2014).
1992	Reorganização do Plano Nacional de DST-AIDS do Ministério da Saúde. Foram construídas novas estratégias como serviços de atendimento especializado (SAEs); disponibilização de medidas profiláticas para a prevenção da transmissão vertical (Portaria nº2104); distribuição gratuita de preservativos masculinos e femininos pela rede Sistema Único de Saúde-SUS e suporte diagnóstico, como os Centros de Testagem e Aconselhamento (PERUCCHI et al., 2011).
1993	Início da notificação da AIDS no Sistema Nacional de Notificação de Doenças (SINAN) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Brasil passa a produzir o AZT (BRASIL, 2014).
1994	Acordo com o Banco Mundial dá impulso às ações de controle e prevenção às DSTs e à AIDS previstas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2014).
1996	Publicação da Lei nº 9313 garantindo a distribuição gratuita da TARV (VIDAL et al., 2009).
2001	Produção de sete antirretrovirais no país (VIDAL et al., 2009).
2002	Disponibilização de medidas profiláticas para a prevenção da transmissão vertical do HIV, com as medidas previstas na Portaria nº 2104 (VIDAL et al., 2009).
2003	Criado o projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE), resultado de uma parceria dos Ministérios da Saúde e Educação com a Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura-UNESCO e o Fundo das Nações Unidas para a População-UNFPA. O SPE faz parte do Programa de Saúde nas Escolas, tem como objetivo promover a integração dos sistemas de saúde e ensino, disponibilizar preservativos e oferecer educação continuada aos profissionais da saúde e professores em sexualidade, vulnerabilidade e prevenção de DST/AIDS (DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, 2015).
2007	O Programa Nacional de DST/AIDS institui o Banco de Dados de Violações dos Direitos das Pessoas Portadoras do HIV (BRASIL, 2014).
2011	Casas de apoio de atendimento a adultos com HIV/AIDS passaram a contar com incentivo financeiro do governo federal também para o custeio das ações desenvolvidas com crianças e adolescentes (BRASIL, 2014).

2012	<p>Ministério da Saúde inclui a possibilidade de antecipação do início do tratamento entre parceiros sexuais fixos sorodiscordantes, ou seja, a possibilidade de tratamento precoce para evitar a transmissão entre parceiros sexuais fixos sorodiscordantes (relação em que um é soropositivo e o outro não) (BRASIL, 2014).</p> <p>Reunião técnica promovida pela Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS/OMS no Panamá, intitulada “Consulta Regional para América Latina e Caribe sobre a informação epidemiológica da infecção pelo HIV”, recomendou a notificação do HIV nas Américas (DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS, 2015).</p>
2013	<p>Anúncio do "3 em 1", unindo as drogas Lamivudina, Tenofovir e Efavirenz em um único comprimido (BRASIL, 2014).</p> <p>Política de tratamento como prevenção do HIV é adotada no país que preconiza o início do tratamento tão logo seja confirmada a presença do HIV no organismo e não apenas quando a contagem de linfócitos CD4 estiver acima de 500 células/mm³, como é recomendado pela Organização Mundial de Saúde (BRASIL, 2014).</p> <p>Organizações não governamentais são capacitadas para a aplicação do novo teste rápido através do fluido oral em populações-chave (BRASIL, 2014).</p>
2014	<p>Os Estados e municípios foram informados a respeito da inclusão da notificação dos casos de HIV. Publicada em 06 de junho de 2014, a Portaria Ministerial nº1.271 define a Lista Nacional de Doenças de Notificação Compulsória, incluindo notificações por HIV/AIDS; infecção pelo HIV em gestantes, parturientes ou puérperas e crianças expostas ao risco de transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2014).</p>

Fonte: (BRASIL, 2014; SOUZA et al., 2012; VIDAL et al., 2009; www.aids.gov.br;)

Com o quadro exposto anteriormente, podemos perceber um avanço significativo nas melhorias do tratamento para o HIV e a AIDS. Também percebemos que o termo HIV começou a ser utilizado após 1985, esse fato se deve à descoberta do vírus causador da AIDS apenas em 1983, por cientistas franceses (De COOK; JAFFE; CURRAN, 2011).

Com a implementação dessas políticas, o Brasil avançou significativamente no cuidado a essa população, porém esse progresso se manteve focado principalmente no acompanhamento clínico da doença, deixando a desejar na assistência emocional, social e

psicológica, esquecendo o fato de a doença ter adquirido um caráter crônico, o que torna o indivíduo com HIV mais vulnerável, principalmente quando se trata de crianças e adolescentes (MEIRELLES et al., 2010).

Estudo realizado em 10 municípios do país, com o objetivo de analisar o tempo de sobrevivência após o diagnóstico de AIDS em crianças, com idade entre 0 e 12 anos, nas cinco regiões brasileiras, entre os anos de 1983 e 1998 e acompanhadas até o ano de 2002, apontou que a mortalidade de crianças infectadas por transmissão vertical do HIV diminuiu 67% entre 1997 e 2002, paralelamente ao uso de antirretroviral (ARV). Destacou, também, uma melhora significativa da sobrevivência entre as crianças brasileiras com AIDS, sendo que 75% dos casos estudados de transmissão vertical ainda estavam vivendo quatro anos depois do diagnóstico (MATIDA, 2006).

O tratamento do HIV em crianças e adolescentes deve ser acompanhado de modo a considerar o impacto sobre a longevidade. Neste contexto, a avaliação da qualidade de vida dessa população tem relevância, avaliação esta do bem-estar do paciente em associação com as avaliações clínica e laboratorial, as quais permitirão um melhor entendimento da efetividade das intervenções e dos fatores que influenciam o cotidiano destas crianças e adolescentes (OLIVEIRA et al., 2015).

Assim, a condição de cronicidade da doença na criança e no adolescente necessita de maior atenção, pois ambos se encontram em fase de crescimento e desenvolvimento, de modificações de natureza física e psicoemocional. Viver com uma enfermidade crônica, principalmente quando essa é o HIV/AIDS, não é fácil, por exemplo, pela necessidade de adesão ao tratamento, desafio diário (KOURROUSKI; LIMA, 2009), isto porque tal processo requer mudanças no estilo de vida, pois falhas no seguimento do tratamento aumentam o risco de desenvolvimento de cepas virais resistentes aos medicamentos disponíveis (MARTINS; MARTINS, 2011).

Pelo exposto, a qualidade de vida é um aspecto importante a ser considerado ao longo do processo terapêutico do HIV/AIDS e pode ser considerada como parâmetro para tomada de decisões quanto aos tratamentos. Os avanços alcançados pela introdução da terapia antirretroviral são de grande valia, porém ainda persistem muitos desafios relacionados à prevenção e assistência a crianças e adolescentes com HIV/AIDS (OLIVEIRA et al., 2015).

Apesar da importância da autoavaliação da criança e do adolescente acerca de sua saúde ser cada vez mais reconhecida na prática médica e no meio científico, no Brasil ainda são escassos os estudos que desenvolveram essa temática para o grupo específico de crianças e adolescentes (OLIVEIRA, 2013; OLIVEIRA et al., 2015).

1.2 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes com HIV/AIDS

Após a Segunda Guerra Mundial, com o crescimento e desenvolvimento econômico, surgiu o conceito de Qualidade de Vida. A partir de 1970, esse conceito passou a ser aplicado politicamente no Brasil e, em 1988, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), o foco na qualidade de vida foi central nas determinações políticas (LANDEIRO et al., 2011).

A Qualidade de Vida é um conceito vasto, influenciado pela percepção do indivíduo sobre a sua saúde física e mental, o seu nível de independência, suas relações sociais, crenças e relações com o ambiente em que vive (CANAVARRO; PEREIRA, 2011; CUNHA et al., 2015). A sua incorporação e seu desenvolvimento no setor saúde se deram com estudos epidemiológicos envolvendo felicidade e bem-estar, pela busca por novos indicadores sociais de saúde, pela valorização da satisfação do cliente e necessidade de humanização na programação e atenção à saúde (COSTA et al., 2014).

Debates acadêmicos sobre a definição do conceito de Qualidade de Vida (QV) marcaram a década de 90 do século passado. As principais vertentes abordadas foram a identificação do que o conceito contemplaria e a preocupação com o desenvolvimento de instrumentos de avaliação (SOARES et al., 2011).

Apesar do crescente aumento de pesquisas a respeito de QV, ainda é difícil encontrar uma definição exata por se tratar de um conceito que abrange diversos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores dos indivíduos e coletividade, conforme já mencionado (FONSECA et al., 2013; SOUZA; CARVALHO, 2010).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define Qualidade de Vida como “[...] percepção do indivíduo e 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”. Pode ser entendida como a concepção da pessoa sobre sua posição na vida, considerando aspectos culturais, seus valores, objetivos, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1994). No que se refere à Qualidade de Vida de crianças e adolescentes, proteção e promoção representam desafios, dado que é uma construção multidimensional, composta por vários domínios como saúde física, psicológica, fatores ambientais, relacionamento social, independência e padrões espirituais (WHOQOL GROUP, 1995).

Com a introdução do conceito de Qualidade de Vida, o impacto das intervenções ou condições de saúde passa a ser avaliado, ampliando os desfechos para além da sintomatologia

e morbimortalidade. Amplia-se a valorização da percepção subjetiva dos indivíduos (MEIRELLES et al., 2010).

O conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) surgiu em estudos de diversas áreas ligadas ao cuidado. Sua definição está relacionada com os impactos subjetivos e objetivos que as alterações decorrentes de estados de doença e tratamento impõem ao indivíduo (DEON, 2009). Traz o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença e tratamento. Sua mensuração colabora para a tomada de decisões em relação a tratamentos e intervenções, avaliação da qualidade de atendimento a eles dispensada, avaliando resultados de programas e políticas dirigidos à melhoria da qualidade de vida da população em foco (SOUZA; CARVALHO, 2010).

A QVRS é representada por fatores como saúde geral, sintomas físicos e emocionais, perdas funcionais, bem-estar social, sexual e existencial. Contudo, em se tratando de crianças e adolescentes, existem domínios específicos de interesse na pesquisa em QVRS, como o prejuízo na escolaridade, a autoestima e socialização e relação entre membros da família (DEON, 2009; FAYERS; MACHIN, 2007).

O estudo da QV e QVRS de crianças e adolescentes tem importância amplamente reconhecida, porém, ainda traz dificuldade quanto ao seu conceito e avaliação, pois são poucos os modelos teóricos desenvolvidos subjacentes aos instrumentos de avaliação para essa população, encontrados na literatura (FONSECA, 2013).

O cuidado com a QV de crianças e adolescentes pode ser identificado a partir de documentos históricos como a Declaração Universal dos Direitos das Crianças e Adolescentes e a Convenção Internacional de Direitos da Criança e Adolescente, os quais firmam a proteção e a qualidade de vida dessas populações desde 1959. Esses direitos no Brasil são assegurados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), segundo a Lei 8.069 de 1990, no qual, são contemplados princípios de assistência e proteção para as crianças e adolescentes, garantindo, no que tange à saúde, o tratamento com atenção e cuidados especiais para se desenvolverem e se tornarem adultos conscientes e participativos (BRASIL, 2006; DAVIM et al., 2008).

Cabe lembrar que, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a conceituação de criança é aquela com idade até 12 anos incompletos e adolescente aquele que se encontra na faixa etária de 12 a 18 anos de idade (BRASIL, 2006).

Soares et al. (2011) realizaram uma revisão de literatura de produções científicas nacionais que abordavam a temática Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de criança e adolescente, analisando os conteúdos gerados pela comunidade científica brasileira de 1990 a

2008. Essa revisão apontou a QVRS como um conceito dinâmico e multidimensional, compreendendo diversos significados produzidos pelos conhecimentos, experiências e valores dos indivíduos. Destacou que o interesse para utilização e a criação de instrumentos de qualidade de vida na área da saúde da criança e do adolescente vem se desenvolvendo gradativamente, com uma aceleração no número de artigos nessa temática, desde 2006. Ao final da análise, demonstraram que o surgimento e a utilização da temática qualidade de vida demarcaram um avanço significativo no processo saúde-doença do indivíduo por avaliá-la, considerando sua perspectiva. Assim, a construção e a utilização de questionários que avaliem Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes, que valorizem a perspectiva dos mesmos sobre suas experiências de adoecimentos, tornam-se necessárias, no entanto, os questionários devem ser adequados a sua fase de desenvolvimento.

A condição de cronicidade de uma doença pode afetar em grande escala a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de um indivíduo em qualquer fase de sua vida, mas essa condição pode gerar maior impacto em crianças e adolescentes, já que estes se encontram em fase considerada crítica de desenvolvimento físico, psicológico e biopsicossocial. Condições crônicas e seus tratamentos podem impor limitações físicas, sociais e emocionais, além de gerar períodos de permanências em ambulatórios e hospitais para o tratamento, causando prejuízo dessa criança e adolescente no convívio com seus familiares, amigos e escola (KOURROUSKI, 2013; NEWACHECK; HALFON, 1998; VIEIRA; LIMA, 2002).

Particularmente, as condições crônicas englobam problemas de saúde que necessitam de gerenciamento por vários anos, com o estabelecimento de cuidados permanentes, o que exige preparo adequado e formas inovadoras de enfrentamento (OMS, 2003). O cuidado integral nas condições crônicas, segundo o Ministério da Saúde, engloba promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência (BRASIL, 2008).

O conceito da QV tem contribuído, também, para a compreensão dos fatores que interferem na convivência de pessoas com a infecção pelo HIV e com a doença AIDS (COSTA et al., 2014).

É possível ter qualidade de vida mesmo com uma doença crônica, porém alguns fatores podem interferir, no caso específico do HIV/AIDS, o impacto do recebimento do diagnóstico, a adesão ao tratamento e os efeitos colaterais das medicações. Também o estigma e percepções de preconceitos que se expressam nas atitudes das pessoas, além de outros fatores que alteram a percepção de qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV/AIDS, como as idas frequentes aos serviços de saúde para controle (MEIRELLES et al., 2010).

Ao contrário da realidade do início da epidemia HIV/AIDS, um grande número de crianças infectadas por transmissão vertical, transmissão do HIV da mãe para o filho durante a gestação, parto ou aleitamento, atinge a adolescência e idade adulta (GUERRA; SEILD, 2009). Com a grande conquista adquirida durante as últimas décadas com a terapia antirretroviral, a mortalidade está em declínio, destacando uma nova vertente: a infecção de crianças e adolescentes com HIV torna-se de caráter crônico. Assim a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde dessa população assume um papel essencial no tratamento (COSTA et al., 2014; LEE et al., 2006).

Dessa forma, com o avanço dos antirretrovirais e outros tratamentos, os cuidados à saúde de crianças e dos adolescentes com HIV mudaram significativamente, por exemplo, pela possibilidade de estes poderem viver mais próximos do padrão de normalidade (DAS et al., 2010). Porém, como característica de doença crônica, o HIV pode ter implicações no desenvolvimento físico e psicossocial, como retardo puberal, alterações no desenvolvimento neurocognitivo, sequelas de doenças oportunistas, alta incidência de problemas de adaptação psicossociais e uma qualidade de vida comprometida (DAS, 2010; GUERRA, 2009). Desenvolvimentos funcionais prejudicados estão associados ao HIV, com impacto negativo na percepção de saúde, resistência física e vida social, assim, contribuindo para uma deficiência nas funções psicológicas (LEE et al., 2013).

Geralmente, estudos tradicionais sobre HIV/AIDS em crianças e adolescentes estão focados no tratamento que será aplicado. Buscam como resultado as porcentagens de células CD4, porém esses escores não mostram o real impacto na vida dessa população (LEE et al., 2013). Assim, quando falamos de doença crônica em crianças e adolescentes, o impacto sobre a QVRS pode gerar alterações e/ou limitações físicas e psicológicas que afetam o crescimento e desenvolvimento dessa população. Coligadas a esses fatores podem estar as dificuldades nas relações sociais (SZTAJNBOK et al., 2001), como já mencionado.

Malee et al. (2010), em estudo realizado nos Estados Unidos da América e Porto Rico, com 1.134 participantes com idade de 3 a 17 anos avaliados, considerando o comportamento e a adesão ao tratamento, investigaram a prevalência de desordens psiquiátricas em crianças que nasceram com o vírus e adolescentes acometidos ou expostos ao HIV. Utilizaram, para tanto, a entrevista a qual aconteceu com as pessoas que se identificavam como responsáveis pela administração dos medicamentos, quer pais ou cuidadores das crianças ou adolescentes. O entrevistado deveria identificar o regime de tratamento que era seguido e quantas doses foram esquecidas nos últimos três dias. Em seguida, foi aplicado o instrumento de avaliação que se baseou em uma versão do instrumento *AIDS Clinical Trials Group* (ACTG), modificado para

uso em estudos pediátricos. Os pesquisadores identificaram que essa população apresentou uma significativa taxa de desordens psiquiátricas como problemas emocionais e comportamentais entre os quais depressão e uso de álcool.

Medidas clínicas tradicionais possuem utilidade limitada, assim QVRS vem ganhando grande importância, uma vez que essa pode medir o impacto da doença e do tratamento, segundo a percepção do próprio indivíduo que vive com uma doença crônica. Diante disso, a mensuração da QVRS passa a ser um indicador importante na evolução de intervenções e tratamentos, além de trazer dados como o entendimento da criança e do adolescente em relação à sua doença (KURASHIMA; SANTOS, 2010).

Isso posto, o emprego de instrumentos de mensuração de QV/QVRS torna-se importante para que possamos dispor de indicadores que direcionem ações para proporcionar uma assistência integral (DEON et al., 2011).

1.3 Instrumentos para aferição de Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes com HIV/AIDS

Os avanços na área da saúde contribuíram para o aumento da sobrevida de pacientes em condição crônica, como já mencionado. Em contrapartida, os efeitos colaterais e o longo tratamento imposto a essa população levaram à necessidade de se verificar como estão vivendo, no que diz respeito a outros aspectos além da eficácia clínica e custos de tratamento. A partir de então, a avaliação da QVRS passou a ser objeto de investigação para se verificar as consequências psicossociais, bem como o impacto físico da condição nesses indivíduos (BELLINI et al., 2015; BELLO, 2005).

Estudos relacionados à QVRS de crianças e adolescentes em condições crônicas têm avançado, embora a quantidade de pesquisas direcionadas a esse grupo etário ainda seja consideravelmente pequena quando comparada a dos adultos (ABREU, 2014). Neste contexto, o interesse nos instrumentos pela mensuração da QVRS vem aumentando, pois eles podem auxiliar no processo de tomadas de decisões clínicas, na avaliação da qualidade do atendimento, na percepção das necessidades em relação aos serviços de saúde de uma população e na compreensão das causas e consequências geradas pelos problemas de saúde (CASTRO, 2015; KOURROUSKI, 2013).

Os instrumentos de mensuração de QVRS podem ser classificados como genéricos ou específicos e podem contar com versões *self* (respondidas pelo próprio indivíduo) e versões *proxy* (respondidas por pais ou cuidadores) (CREMEEN; EISER; BLADES, 2006; DUARTE; BORDIN, 2000; JOKOVIC; LOCKER; GUYATT, 2004).

A QVRS de crianças e adolescentes tem sido verificada tradicionalmente, por meio de instrumentos dirigidos aos seus responsáveis ou aos profissionais de saúde, isso, porque, por muito tempo a criança foi considerada incapaz de fornecer informações válidas sobre os seus sentimentos e pensamentos (BERNAL, 2010). Porém, estudos (BERNAL, 2010) mostram que a avaliação da QVRS de crianças e adolescentes com doença crônica sofre grande influência quando vista na perspectiva dos pais/cuidadores, pois estes estão sob influência de diversos fatores como a carga emocional do cuidado, medo e as preocupações relacionadas à doença da criança. Silva e Ribeiro (2000) argumentam que respeitar a criança como “ser individual” que ela é e valorizar aspectos que para ela têm valor, é importante dado que tal posicionamento traz benefícios ao tratamento de sua condição crônica (SILVA; RIBEIRO, 2000).

A autoavaliação de crianças e adolescentes acerca de sua saúde, habilidades e emoções é cada vez mais reconhecida, tanto na prática médica quanto no meio científico. Para grande parte dos autores dessa temática, a criança é a pessoa mais indicada para expressar a percepção que tem acerca da sua qualidade de vida (FONSECA et al., 2014; OLIVEIRA et al., 2015). Ainda mais, o artigo 12 da ONU sobre o direito das crianças (ONU, 1989) afirma que a criança não só tem direito a opiniões próprias em relação aos problemas que a afetam, mas também de expressar estas opiniões.

A doença e o tratamento afetam a qualidade de vida dos pacientes e o planejamento do cuidado apropriado, e intervenções específicas podem ser implementadas a partir da aplicação de instrumentos válidos, confiáveis e com relevância clínica. Os métodos de avaliação de qualidade de vida devem captar a percepção da população em estudo e não somente as expectativas e percepções do cuidador familiar ou profissional, o indivíduo em desenvolvimento também é capaz de se expressar (KURASHIMA; SANTOS, 2010).

Solans et al. (2008) realizaram revisão sistemática de instrumentos para avaliação da Qualidade de Vida em crianças e adolescentes e identificaram que o interesse nesta temática é crescente. Como consequência, houve um aumento considerável de instrumentos desenvolvidos para tal finalidade. O estudo identificou 94 instrumentos, dos quais 30 eram genéricos e 64, doença-específicos. Dentre os genéricos, 10 foram desenvolvidos nos Estados Unidos da América, 7, no Reino Unido e 2, em diversos países simultaneamente. Os

instrumentos doença-específicos foram elaborados para um conjunto de 27 doenças, dentre elas, as com maior número de instrumentos desenvolvidos foram asma, câncer e epilepsia.

O instrumento genérico DISABKIDS DCGM-37 *long form* é um exemplo de instrumento genérico para mensuração da QV e QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas. Este instrumento faz parte do projeto DISABKIDS® e está em processo de validação no Brasil. É composto de 37 itens, relacionados a seis dimensões: independência, emoção, inclusão e exclusão social, limitação e tratamento.

No Brasil, o Grupo de Pesquisa sobre Medidas em Saúde – GPEMSA, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo integra o grupo DISABKIDS®. O GPEMSA validou instrumentos de qualidade de vida de crianças e adolescentes em condições crônicas variadas como: dermatite atópica (DEON, 2011) e fibrose cística (SANTOS, 2013), bem como elaborou outros que estão em fase de validação: deficiência auditiva (REIS, 2009), HIV (KOURROUSKI, 2013), insuficiência renal crônica (ABREU, 2014). O DISABKIDS® tem, ainda, outros módulos específicos para crianças e adolescentes com asma, artrite, paralisia cerebral, diabetes mellitus e epilepsia (FEGADOLLI, 2008).

De acordo com o levantamento realizado no *Mapi Research Trust* (2015) (www.mapi-trust.org) e no *Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database-PROQOLID* (2015) (www.proqolid.org), existem cerca de 100 instrumentos voltados para crianças e adolescentes, sendo 25 genéricos e 75 doença-específicos; destes, 36 foram desenvolvidos para avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes, sendo 12 genéricos e 24 doença-específicos (asma, câncer, artrite, diabetes, doença renal, doença gastrointestinal, doença reumatológica, transplante de medula óssea), contudo nenhum registro de instrumento voltado para o HIV/AIDS.

Na literatura pesquisada, nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILCAS), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *Current Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), um dos instrumentos específicos utilizados para avaliar a QV de crianças e adolescentes com HIV no Brasil é o *Quality of Life Assessment* (QLA), desenvolvido por Gotmarker et al. (1998) e adaptado e validado no Brasil por Costa (2007).

O QLA é multidimensional e inclui cinco domínios: estado de saúde geral, estado funcional, função social e atividades, utilização de cuidados médicos e sintomas. Construído para três faixas etárias, ou seja, crianças de seis meses a quatro anos, crianças de 5 a 11 anos e adolescentes e adultos jovens de 12 a 20 anos. As duas últimas faixas etárias abordam avaliação da função física, bem-estar psicológico, função social e atividades e utilização de

cuidados médicos. Apresentou melhor consistência interna nas faixas de 5 a 11 anos e de 12 a 20 anos (COSTA, 2007). Esse instrumento, no entanto, foi elaborado na versão *proxy*, ou seja, é um instrumento voltado para os responsáveis pelas crianças e adolescentes responderem. Assim a QV/QVRS pode ser subestimada, não tendo o resultado fidedigno que procuramos, pois esses resultados serão baseados na perspectiva de seus responsáveis (KOURROUSKI, 2013).

O *Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfant* (ISQV-E) é um instrumento genérico de origem francesa, validado no português europeu e desenvolvido para avaliar a QV de crianças de 8 a 12 anos. Possui 20 domínios, referentes aos aspectos físicos, emocionais, cognitivos, sociais, escolares e familiares. Cada domínio é apresentado de forma verbal e não verbal por meio de pranchas com figuras coloridas, setas e peões (ETIENNE et al., 2011).

Souza et al. (2014) realizaram uma revisão de literatura sobre os instrumentos de avaliação de QV em crianças validados para o português e cultura brasileira. O estudo encontrou quatro instrumentos genéricos validados: - *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), desenvolvido por Manificat et al., uma escala de QV com 26 questões, abrangendo os domínios: autonomia, lazer, funções e família. Validado para a cultura brasileira, por Assumpção et al., em crianças e adolescentes de 4 a 12 anos; - *Child Health Questionnaire-Parent Form 50* (CHQ-PF50), validado por Machado et al., para crianças e adolescentes de 5 a 18 anos, com artrite idiopática juvenil e crianças e adolescentes saudáveis. É formado por 50 questões que avaliam 15 domínios, 10 são agregados em dois índices: escore físico e psicossocial e os outros cinco são avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança do estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar, porém, este instrumento é voltado para os pais ou cuidadores; - *Peditric Quality of Life Inventory* (PedsQLTM) *version 4.0*, validado por Klatchoian et al., para crianças e adolescentes de 5 a 18 anos, com de 23 questões que abordam os domínios físico, emocional, social e escolar. É possível utilizá-lo em crianças e adolescentes saudáveis ou com distúrbios de saúde crônicos, pode ser aplicado em duas versões, para crianças e adolescentes e outra para os pais/cuidadores; - *Kidscreen-52*, desenvolvido na Europa, validado para cultura brasileira por Guedes, Guedes em 2011, com 52 questões para avaliar e monitorar a QV de crianças e adolescentes de 8 a 18 anos. Envolve domínios de saúde, sentimentos, estado emocional, autopercepção, autonomia e tempo livre, família, aspecto financeiro, apoio social, ambiente escolar e *bullying*. Também disponível em duas versões, para crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores. Os autores concluem que, apesar do crescente

interesse nas investigações sobre a QV de crianças e adolescentes, ainda é necessário criar ou validar novos instrumentos para serem aplicados em nosso país.

Estudo recente realizado por Oliveira et al. (2015) avaliou a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV, em tratamento em um Hospital Universitário de Minas Gerais, a partir do instrumento genérico PedsQL 4.0. Participaram 24 crianças e adolescentes de 5 a 18 anos, com HIV/AIDS, com seus respectivos responsáveis. Como resultado encontraram, na percepção dos cuidadores, maiores escores nos domínios físico e social e, na percepção das crianças e adolescentes, a qualidade de vida foi mais afetada no domínio emocional.

Estudo na Itália avaliou a qualidade de vida de 27 crianças e adolescentes com idade média de 13,6 anos com HIV que faziam uso da TARV, também utilizando o instrumento genérico PedsQL 4.0. Os pesquisadores compararam esse grupo selecionado com um grupo com o mesmo número de crianças e adolescentes saudáveis. Como resultado, as crianças e adolescentes com HIV apresentaram piores escores no domínio psicossocial (BOMBA et al., 2010).

Atualmente, dentre os instrumentos direcionados ao HIV, destacam-se o *WHOQOL-HIV* e o *HIV/AIDS-Target Quality of Life*, ambos validados no Brasil (MOSER; TRAEBERT, 2008; ZIMPLE; ZACK, 2007;). O primeiro, elaborado pela OMS, o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100)* possui uma perspectiva transcultural e foi elaborado para abranger todas as idades. A partir desse instrumento surgiu o *WHOQOL-HIV* que foi desenvolvido com metodologia própria, possui 120 perguntas na forma completa e 31 na versão abreviada (*WHOQOL-HIV bref*) (CANAVARRO, PEREIRA, 2011; CUNHA et al., 2015).

Os 31 itens do *WHOQOL-HIV bref* foram organizados em dois itens de âmbito geral (avaliam a qualidade de vida e percepção geral de saúde) e 29 que medem a qualidade de vida nos seguintes domínios: I-físico; II-psicológico; III- dependência; IV- relações sociais; V- meio ambiente e VI- espiritualidade/religião (CANAVARRO, PEREIRA, 2011; CUNHA et al., 2015). Esse instrumento, autoaplicável, foi validado no Brasil por Zimple e Zack (2007), na região Sul do país, com 308 pacientes com idade média de 34,6 anos. O alpha de Cronbach foi acima de 0.70 em 27 facetas e entre 0.32 e 0.65 em quatro facetas sendo elas: cognição, segurança, ambiente físico e conexão espiritual. Os autores concluíram que o instrumento é uma boa alternativa para estudo a respeito de qualidade de vida em pacientes com HIV, porém não é específico para crianças e adolescentes.

O *HIV/AIDS-Target Quality of Life (HAT-QOL)* avalia a QV em nove domínios: funções gerais, funções sexuais, problemas de comunicação, preocupações com a saúde,

preocupações financeiras, aceitação sobre o HIV, satisfação com a vida, preocupações com medicamentos e confiança no serviço de saúde, em um total de 42 questões (HOLMES; SHEA, 1999; MOSER; TRAEBERT, 2011). A validação ocorreu com 60 pacientes com HIV e idade média de 37 anos, também no Sul do Brasil. A consistência interna pelo coeficiente de alfa de Cronbach foi 0.893 (MOSER; TRAEBERT, 2011).

Kuyava (2013) realizou estudo com o objetivo de conhecer as implicações do cotidiano de crianças e adolescentes com HIV/AIDS, a partir da voz da criança. Foi realizado na Organização Não Governamental Mais Criança, no município de Porto Alegre, com cinco crianças com idade entre 11 e 12 anos que conheciam seu diagnóstico. A coleta das informações ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, baseadas no estudo de Costa (2007) e no Questionário HAT-QOL. Dos resultados emergiram categorias temáticas como: temores, relacionados principalmente ao preconceito, à discriminação e ao sigilo, e ocultamento em relação ao uso da medicação antirretroviral e experiências relacionadas ao uso de medicações, ao cotidiano e ao futuro. O autor conclui que, em relação ao cotidiano, as crianças relatam que não têm vida diferente das demais, não deixam de fazer suas atividades diárias por ter de tomar as medicações, por mais que essa questão tenha aparecido como uma implicação no seu modo de vida. Ainda, as principais implicações na vida dessas crianças foram o preconceito, a discriminação e o estigma.

Estudo de Oliveira (2013) teve por objetivo avaliar a qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/AIDS e sua correlação com os fatores sociodemográficos e clínicos. Participaram 61 adolescentes com média de idade de 14,9 anos, em acompanhamento em uma unidade de infectologia em São Paulo. Utilizou o instrumento Avaliação da Qualidade de Vida - *Quality of Life Assessment* (QLA), na sua versão para adolescente de 12 a 20 anos de idade. A pesquisadora verificou a consistência interna do instrumento pelo alfa de Cronbach, e a maioria dos domínios apresentou escores superiores a 0.70. Apenas os domínios de Avaliação das atividades pessoais e sociais e Utilização de serviços de saúde, o alfa de Cronbach foi igual a 0.51 e 0.61, respectivamente. Como resultado, não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre características demográficas e clínicas com os escores dos domínios de qualidade de vida. Os dados relativos à idade na admissão do estudo, ao tempo de diagnóstico de HIV e ao tempo de AIDS também não apresentaram correlação estatisticamente significativa com os domínios de qualidade de vida, concluindo que a QV dos adolescentes foi avaliada como boa.

Diniz e Pinto (2009) também utilizaram o QLA para avaliar a QV e a associação entre QV e o número de células CD4, carga viral, estado clínico e tratamento antirretroviral de 174

crianças e adolescentes com HIV/AIDS, na cidade de Belo Horizonte. A QV foi examinada nos domínios de percepção de saúde, estado funcional e social, utilização de cuidados de saúde, sintomas e eventos associados. As avaliações das crianças de zero a 8 anos de idade foram realizadas por seus pais ou cuidadores, e as maiores de 8 anos realizaram autoavaliação. Como resultado, observaram que o estágio da AIDS não influenciou nos escores da QV; os pacientes com maior número de CD4 tiveram melhor pontuação nos domínios percepção de saúde e sintomas; não houve associação da TARV com a QV, e os pacientes que receberam tratamento mostraram escores de QV semelhantes aos que não receberam.

Pelo exposto, pela análise da literatura, percebemos um crescente interesse em avaliar a qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde, porém não há instrumentos específicos, até o momento, que abordem a temática HIV/AIDS para crianças e adolescentes, motivo que conduz os estudos a aplicarem instrumentos genéricos.

Para que possamos ter uma abordagem compreensiva de crianças e adolescentes com HIV/AIDS, enquanto cuidadores na área da saúde, é necessário compartilhar com os mesmos e identificar, nos seus cotidianos, as suas percepções e entendimento da situação do HIV/AIDS. Portanto, a inclusão da avaliação da QVRS de crianças e adolescentes no seguimento clínico do HIV/AIDS, com instrumentos viáveis e padronizados, pode identificar parâmetros para um cuidado qualificado e mais específico, de acordo com as necessidades individuais.

1.4 O instrumento “Viver com HIV”

O quadro da epidemia do HIV em crianças e adolescentes teve seu percurso alterado com o advento do tratamento antirretroviral (TARV), como já mencionado. Passou de uma doença fatal para uma condição crônica. Assim, crianças com o vírus estão chegando à adolescência e à fase adulta, tornando necessário o manejo das mesmas nos âmbitos físico, psicológico, social e sexual (KOURROUSKI, 2013).

Condições crônicas, principalmente em crianças e adolescentes, em fase de desenvolvimento, podem gerar dificuldades e alterações como ansiedade e depressão na esfera psicológica, bem como mudanças na saúde física. Além destes, fatores familiares e sociais também podem interferir, favorecendo o aparecimento de problemas emocionais e

comportamentais, alterando, dessa forma, a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes, neste caso, com HIV/AIDS (KOURROUSKI, 2013).

O grupo DISABKIDS®, coordenado pelo Centro de Estudos da Universidade de Hamburgo, atua em cooperação com pesquisadores de sete países europeus (Áustria, França, Reino Unido, Noruega, Suíça, Grécia e Alemanha). O projeto tem como objetivo desenvolver instrumentos de QVRS para crianças e adolescentes com condições crônicas e seus pais e cuidadores (BULLINGER et al., 2002). Foi construído inicialmente 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, como já mencionado. Estes instrumentos foram elaborados nas versões *self* ou *proxy report* para crianças e adolescentes, na faixa etária de 8 a 16 anos de idade. Os passos propostos pelo grupo para elaboração de um instrumento de qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas são: revisão da literatura, grupos focais, seleção de itens, tradução, estudo-piloto, estudo de campo e execução do estudo (BAARS et al., 2005).

No Brasil, estão em construção pelo grupo DISABKIDS® três novos módulos específicos: Módulo específico para avaliação da QVRS para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva-VIDA (REIS, 2009); para avaliação da QVRS de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica (ABREU, 2014) e esse módulo que se encontra em processo de validação, o “Viver com HIV”, para avaliação da QVRS de crianças e adolescentes que vivem com HIV (KOURROUSKI, 2013), como já mencionado.

Kourrouski (2013), em sua tese de doutorado, teve como objetivo construir um módulo específico do DISABKIDS® de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV, denominado “Viver com HIV”. Participaram do estudo crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos acompanhados em um ambulatório especializado de um hospital universitário do interior de São Paulo e seus pais ou cuidadores, bem como profissionais de saúde que trabalhavam nesta unidade.

A pesquisadora, seguindo a metodologia do DISABKIDS®, identificou aspectos relevantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes brasileiros com HIV, a partir de levantamento bibliográfico na literatura nacional e internacional para identificar instrumentos específicos de avaliação de QVRS, bem como domínios e conceitos relevantes relacionados à QVRS de crianças e adolescentes com HIV; realizou entrevistas com profissionais da área de saúde que atendiam crianças e adolescentes com HIV para conhecer suas percepções sobre tal processo e realizou grupos focais com crianças e

adolescentes com HIV e seus pais ou cuidadores para conhecer suas perspectivas sobre a QVRS. O material empírico foi analisado de acordo com as orientações de Bardin (2010): pré-análise, exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados, inferência e interpretação, utilizando, como ferramenta de apoio, o *software* MaxQDA®, 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). Os dados foram agrupados segundo os domínios físico, mental e social, domínios estes propostos pela Organização Mundial de Saúde e também pelo DISABKIDS® e estão representados no quadro abaixo.

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

Domínio	Dimensões	Conceitos
Mental	Independência	Autonomia, viver sem problemas devido à condição
	Emocional	Preocupações emocionais, raiva, problemas
Social	Inclusão social	Ser aceito pelos outros, relações sociais positivas
	Exclusão social	Estigma, sentir-se excluído
Físico	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

Kourrouski (2013) apresenta os domínios mais impactados pela doença, como domínio social, devido à necessidade de sigilo do diagnóstico ou o medo pela possibilidade de vivenciar o estigma e a discriminação; no mental, por se sentirem diferentes, sentimento relacionado ao fato de tomar as medicações, o que implica, algumas vezes, no afastamento do grupo para que não sejam “flagrados” e como consequência, seu diagnóstico descoberto e no físico, devido à dificuldade da adesão ao tratamento.

Com base na literatura e nos dados empíricos provenientes das entrevistas e dos grupos focais, foram elaborados 14 itens, os quais foram organizados, ao redor da dimensão impacto e dimensão tratamento, conforme proposição do DISABKIDS® (KOURROUSKI, 2013).

O diferencial do “Viver com HIV” em relação aos outros instrumentos anteriormente descritos é a disponibilização de duas versões, *self* (respondida pelo próprio indivíduo,

crianças e adolescentes) e *proxy* (respondida por familiares ou cuidadores para que participem e colaborem na complementação das informações).

São itens da versão *self* do instrumento:

Dimensão impacto: 1) Você se sente incomodado por ter HIV? 2) Você tem medo de contar para os outros que tem HIV? 3) Você se sente diferente das outras crianças e adolescentes por ter HIV? 4) Você se sente triste por ter HIV? 5) Você tem medo que os outros saibam que você tem HIV? 6) Você acha que o HIV atrapalha sua convivência com os amigos? 7) Você acha que os outros te tratariam diferente se soubessem que você tem HIV? 8) Você esconde dos outros que toma remédio? 9) Você se incomoda quando os outros te perguntam por que você toma remédio? **Dimensão tratamento:** 10) Você se incomoda de ter que ir no hospital todo mês? 11) Você se incomoda por ter que tomar remédio todos os dias? 12) Você acha que o tratamento faz você ficar saudável? 13) Você acha que por causa do seu tratamento você pode ter uma vida normal? 14) Você acha ruim os remédios que têm que tomar?

Esses itens são apresentados também na versão *proxy*, com a modificação será a versão em que os pais ou cuidadores relatarão sobre os aspectos relacionados à QVRS da criança ou adolescente com HIV, na perspectiva dos mesmos. Por exemplo, o item 1 na versão *proxy* “Você acha que sua criança/adolescente se sente incomodado por ter HIV?, item 2, “ Você acha que sua criança/adolescente tem medo de contar para os outros que tem HIV? e, assim, o mesmo para os demais itens do instrumento (Anexo A).

Como parte de seu doutorado, Kourrouski realizou estágio de três meses, modalidade sanduíche, na Alemanha, com o grupo de pesquisa DISABKIDS®. Nesse promissor período, a pesquisadora pode aprimorar os conhecimentos sobre a metodologia usada pelo grupo.

2 OBJETIVOS

- ✓ Validar em aparência os itens que compõem o instrumento do módulo específico do DISABKIDS[®] de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes brasileiros com HIV, denominado “Viver com HIV”.
- ✓ Validar em conteúdo os itens que compõem o instrumento do módulo específico do DISABKIDS[®] de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes brasileiros com HIV, denominado “Viver com HIV”.
- ✓ Validar semanticamente os itens que compõem o instrumento do módulo específico do DISABKIDS[®] de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes brasileiros com HIV, denominado “Viver com HIV”.

3 MÉTODO

3.1 Caracterização do estudo

Investigação metodológica quantitativa que descreve o processo de validação de um instrumento de mensuração de QVRS, para crianças e adolescentes com HIV. Pesquisas metodológicas desenvolvem instrumentos com métodos complexos e sofisticados (POLIT; BECK, 2011). Para a validação do instrumento, seguimos a metodologia proposta pelo grupo europeu DISABKIDS[®]. Neste estudo, realizamos as etapas de validação de face e conteúdo e a validação semântica, como preconiza o referido grupo.

3.2 Observância da dimensão ética

Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa em seres humanos (BRASIL, 2012), o presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 6 de abril de 2014, sob o número 066/2014 (Anexo B).

Como parte da documentação prevista, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os pais ou cuidadores das crianças e adolescentes (Apêndice 1) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para as crianças e adolescentes (Apêndice 2). Tais termos, em linguagem simples, descrevem como ocorreu o consentimento, ou seja, o contexto do convite para a participação na pesquisa, a informação sobre os objetivos, os procedimentos, os riscos, os desconfortos, os benefícios e a garantia do anonimato. Daqueles que concordaram em participar, foi obtida a assinatura primeiramente dos pais ou cuidadores e depois das crianças ou adolescentes. Os TCLEs e os TALEs foram assinados pelo pesquisador e sua orientadora e pelos participantes, em duas vias, sendo assegurada uma das vias aos participantes. As crianças e adolescentes que, mesmo com o consentimento dos pais ou cuidadores, não concordaram em participar não fizeram parte da pesquisa. Esta situação aconteceu com dois adolescentes que não aceitaram o convite e não expuseram o motivo da recusa.

Elaboramos, também, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o Comitê de Especialistas (Apêndice 3) sendo solicitada anuência daqueles que concordaram em participar mediante assinatura do mesmo.

Recebemos autorização da coordenadora do DISABKIDS GROUP (Anexo C) e também do responsável pelo serviço envolvido.

3.3 Local do estudo

A validação de face e conteúdo ocorreu via endereço eletrônico, pois o comitê foi composto por especialistas de diferentes regiões do país, no período de abril a julho de 2014.

A etapa de validação semântica, que ocorreu no período de outubro a dezembro de 2014 e de julho a dezembro de 2015, foi realizada na Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas-UETDI e no ambulatório do HC Criança, ambos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A UETDI atende crianças, adolescentes e adultos com HIV/AIDS, oferecendo assistência médica, odontológica e psicossocial e para seus familiares, assistência psicológica e social (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO). Foi necessária a coleta em dois momentos em função da licença-maternidade da pesquisadora principal.

Os ambulatórios de acompanhamento das crianças e dos adolescentes com HIV/AIDS funcionaram às quintas-feiras para os atendimentos com os adolescentes e às sextas-feiras para as crianças. A equipe responsável pelo tratamento de crianças e adolescentes com HIV/AIDS era composta por docente da área de infectologia pediátrica, duas médicas assistentes infectologistas pediátricas, uma enfermeira, dois auxiliares de enfermagem, uma terapeuta ocupacional, uma psicóloga, duas assistentes sociais e uma fonoaudióloga. A equipe se reunia às quartas-feiras para discussão de casos e assuntos relacionados à área com o objetivo de auxiliar no manejo do tratamento desses pacientes.

3.4 Participantes do estudo

Participaram do estudo crianças e adolescentes, com idade entre 8 e 18 anos incompletos, com diagnóstico de HIV, em acompanhamento no serviço supramencionado, seus pais ou cuidadores e um Comitê de Especialistas. A opção por incluir os cuidadores das

crianças e adolescentes, e não apenas os pais, justifica-se pelo fato da possibilidade de orfandade em decorrência da AIDS.

A definição da faixa etária das crianças e adolescentes foi de acordo com o manual DISABKIDS®, o qual determina o desenvolvimento de estudos com crianças de 8 a 12 anos e adolescentes de 13 a 18 anos incompletos (DISABKIDS GROUP, 2006).

3.4.1 Critérios de inclusão e exclusão

➤ **Inclusão**

a) Crianças e adolescentes

- ter diagnóstico de HIV e tratamento há pelo menos 6 meses, fato este justificado pela vivência prévia da doença;
- ter ciência do diagnóstico;
- ter idade entre 8 e 18 anos incompletos em decorrência do instrumento-base.

b) Pais ou cuidadores

- serem responsáveis pelo cuidado da criança ou do adolescente em tratamento na referida unidade.

c) Comitê de Especialistas

- ter experiência clínica, de pesquisas ou publicações na temática de HIV/AIDS e/ou Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes, a partir da análise do currículo Lattes.

➤ **Exclusão**

- Crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores que não possuísem habilidade cognitiva mínima de entendimento das questões do instrumento e presença de comorbidades mentais, a qual foi avaliada a partir de análise dos prontuários e de consultas prévias com a equipe médica que acompanha estes pacientes.
- Comitê de Especialistas: não responder a todos os itens de avaliação propostos.

3.5 Procedimentos para coleta e registro de dados

3.5.1 Instrumento de coleta de dados

O instrumento “Viver com HIV”, construído para avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com diagnóstico de HIV, foi elaborado por Kourrouski (2013), seguindo a metodologia do grupo DISABKIDS, como já mencionado anteriormente. Sua versão original composta de 14 itens (Anexo A) divide-se em duas dimensões: impacto, com 9 itens e tratamento com 5 itens.

3.6 Validade de face e de conteúdo

A validação de face e conteúdo refere-se à questão, se os itens selecionados de fato estão de acordo com o domínio definido. Esta etapa é essencial no desenvolvimento de instrumentos de medida, representando o início do mecanismo para associar conceitos abstratos com indicadores mensuráveis. Nessa etapa não existem ferramentas estatísticas para caracterização, o que ocorre geralmente é a análise dos itens por um Comitê de Especialistas na temática que avaliarão o instrumento, ou seja, se o construto a ser medido é de fato representado pelos itens nos domínios do instrumento (ALEXANDRE, COLUCI, 2011; DEON, 2009).

É recomendado que o Comitê de Especialistas responsável pela validação de face e conteúdo tenha conhecimento acerca do tema em estudo para avaliarem a representatividade ou relevância dos itens (MELO et al., 2011). Não há um consenso na literatura do número de especialistas que deve formar o comitê, no entanto, devemos levar em conta as características do instrumento, a formação, qualificação e disponibilidade dos profissionais. Alguns autores recomendam um mínimo de seis e um máximo de 20 especialistas (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

A seleção do Comitê de Especialistas foi realizada a partir de um levantamento dos autores com publicações recentes na temática de HIV/AIDS e/ou Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de crianças e adolescentes, base do presente estudo. Este levantamento

ocorreu no momento em que começamos a revisar a literatura para nos aprofundar na temática nas bases de dados CINAHL, LILACS, BVS e *Scientific Eletronic Library Online* (Scielo). Em seguida, foi realizada a análise do currículo Lattes dos mesmos, na qual foi verificado se o pesquisador preenchia os critérios mencionados. Após essa análise, buscamos os endereços eletrônicos para iniciar o processo com o envio de convite para compor o Comitê de Especialistas.

Identificamos 40 especialistas que atendiam aos critérios de inclusão. Enviamos aos mesmos um e-mail com o texto de apresentação e em anexo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3), a aprovação do CEP (Anexo B) e a carta-convite (Apêndice 4). Nesta primeira abordagem, enviamos e-mails para 15 especialistas e, a princípio, recebemos apenas quatro avaliações no prazo estipulado. Reenviamos os e-mails para o mesmo grupo, por três vezes consecutivas com intervalo de 15 dias entre cada uma, mas não recebemos mais devolutivas desse grupo. Assim, enviamos o convite quatro vezes para um novo grupo de dez especialistas da listagem inicial e após 60 dias recebemos sete avaliações. Por fim, selecionamos os outros 15 especialistas da lista, enviando convite para participar da pesquisa por duas vezes consecutivas no intervalo de 15 dias e após um mês chegamos ao total de 15 avaliações.

O Comitê de Especialistas foi, então, convidado a analisar e verificar a importância dos itens selecionados, adequação para a faixa etária e população, classificando-os de acordo com a relevância, clareza e aplicabilidade de seu conteúdo para a população em estudo. Também tiveram um espaço reservado para sugestões e comentários que foram agrupados e categorizados, analisando-os de forma descritiva.

A coleta de dados nessa fase teve início em abril de 2014 e finalizou em julho do mesmo ano, com 15 especialistas com formação diversificada na área da saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e farmacêuticos). Os especialistas foram identificados de acordo com a ordem das devolutivas, sendo o E1 o primeiro especialista a responder, o E2 o segundo e assim por diante até o E15.

Os itens do instrumento foram avaliados individualmente, de acordo com os critérios citados acima. Para cada item avaliado, o especialista escolheu uma das possibilidades de resposta na escala empregada tipo Likert com pontuação de 2 a -2 sendo: 2-concordo totalmente; 1-concordo; 0-sem opinião; -1-discordo; -2-discordo totalmente.

Diferentes testes têm sido utilizados para quantificar o grau de concordância entre especialistas, durante o processo de validação de conteúdo de um instrumento. Neste estudo para a validação do conteúdo, adotamos o método de Índice de Validade de Conteúdo (IVC)

que mede a proporção ou porcentagens de especialistas que estão em concordância sobre aspectos e itens do instrumento (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Dessa forma, para cada item somamos o número total de respostas “1” e “2” e dividimos pelo número total de respostas.

$$IVC = \frac{\text{Total de respostas “1” e “2”}}{\text{Total de respostas}}$$

Os itens do instrumento foram validados nesta fase se 78% dos avaliadores atribuísssem conceito concordo totalmente e concordo em cada item da avaliação (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

3.7 Validação semântica

A validação semântica consistiu em analisar, em cada item do instrumento, os termos empregados, por meio de entrevistas com a população para qual o instrumento se destinou. Seu objetivo é verificar o nível de compreensão dos significados das palavras, a fim de revelar a existência de problemas com a compreensão, aceitação e relevância dos itens (DEON, 2009).

A validação semântica ocorreu a partir de entrevistas com as crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, momento no qual além do instrumento a ser validado, foram utilizados dois outros instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS® para essa finalidade, a “Folha Específica” (Anexos D e E) e o “Formulário de Impressões Gerais” (Anexos F e G).

Os participantes do estudo foram abordados na ordem em que chegavam para suas consultas no ambulatório. As entrevistas aconteceram no serviço da Unidade Especial de Tratamento em Doenças Infecciosas do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo onde foram realizados os grupos focais e no Ambulatório do HC Criança do mesmo hospital. Aqueles que participaram dos grupos focais, etapa de coleta de dados da tese “Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que

vivem com HIV (KOURROSKI, 2013)”, foram excluídos dessa e das demais etapas do estudo.

As entrevistas foram gravadas conforme autorização dos participantes do estudo, mas quatro não foram gravadas, pois as crianças ou adolescentes não ficaram à vontade na presença do gravador.

Nessa fase de validação semântica, segundo o método DISABKIDS[®], o instrumento deve ser dividido em subconjuntos, a fim de que a avaliação detalhada de cada item não se torne excessiva para cada participante. Assim, o “Viver com HIV” foi dividido em três subconjuntos A, B e C (itens 1 a 5; itens 6 a 10; itens 10 a 14), com a formação de seis grupos de três crianças e três adolescentes em cada um deles e seus respectivos pais ou cuidadores, totalizando 18 crianças e adolescentes e 18 pais ou cuidadores, conforme já mencionado. Contudo, devido à dificuldade de atingir o número proposto de crianças para a formação de cada subconjunto, em um dado momento, optamos, em discussão com o GPMSA, por unir dois subconjuntos para serem avaliados por uma criança. Assim, duas crianças que avaliaram o subconjunto B, também avaliaram o C (DISABKIDS GROUP, 2002).

Foram recrutadas, então, 16 crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores, presentes no dia da consulta ambulatorial. A abordagem das crianças ou adolescentes aconteceu após conversar com a equipe do ambulatório e avaliar se as crianças ou adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores, presentes no dia, atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa e se naquele dia haveria um local calmo e reservado para realizar a entrevista. Após, foi feito o contato na sala de espera com os pais ou cuidadores, primeiramente, explicando o motivo do estudo sem mencionar a palavra HIV para não causar constrangimento, já que a sala de espera não era específica para essa população. Em seguida, a abordagem foi realizada com a criança ou adolescente da mesma forma. Após ambos aceitarem, foram encaminhados para um local reservado e nesse momento foi dito que o foco da pesquisa era crianças e adolescentes com HIV e mais uma vez questionado se aceitavam participar. Recebendo o consentimento de ambos para participar da pesquisa, as entrevistas foram realizadas em dois momentos, primeiro com os pais ou cuidadores e após com as crianças ou adolescentes. Em alguns casos, as entrevistas não foram feitas na sequência, pais ou cuidadores e crianças ou adolescentes, pois como estavam no ambulatório para passar por consulta médica, alguns momentos coincidiram de a equipe médica chamar para consulta, assim a pesquisadora ficou no local aguardando a criança ou adolescente ser liberado para dar continuidade. Em algumas situações, os participantes desistiram da participação da pesquisa naquele dia devido ao horário, a maioria dependia de transporte coletivo, sendo necessário a

pesquisadora retornar outro dia para realizar a entrevista. Em vários dias, a pesquisadora selecionou com a equipe da unidade as crianças ou adolescentes que estavam agendados naquele dia, porém apesar da espera, esses não compareceram à consulta.

Durante a entrevista, primeiro foi entregue o TCLE para os pais ou cuidadores, a pesquisadora leu e explicou o conteúdo da pesquisa, após foi entregue o instrumento “Viver com HIV” para que pudessem avaliar e responder, em seguida foram questionados sobre suas percepções acerca do instrumento, seguindo a Folha Específica e a de Impressão Geral. Para as crianças ou adolescentes, foi entregue o TALE, seguindo-se os mesmos passos.

Em cada subconjunto de itens, participaram crianças e adolescentes, nas duas faixas etárias (8 a 12 e 13 a 18 anos incompletos). A decisão sobre o número de subconjuntos de itens ficou a critério do grupo responsável pela pesquisa, avaliando-se o grau de dificuldade para as respostas e a disponibilidade dos participantes.

O tempo de entrevista com cada participante foi, em média, de 30 minutos.

4 RESULTADOS

4.1 Validação de face e conteúdo

A validação de face e conteúdo consistiu na verificação da compreensão dos itens e do domínio definido pelo Comitê de Especialistas.

Conforme explicado anteriormente, participaram da validação de face e conteúdo 15 especialistas, todos atuantes na área de HIV/AIDS e/ou QVRS de crianças e adolescentes.

Com relação à formação dos especialistas participantes do estudo, oito eram enfermeiros, dois médicos, um fisioterapeuta, um fonoaudiólogo, dois psicólogos e um farmacêutico. Buscamos a multidisciplinaridade para que uma avaliação complementasse a outra, assim, foram olhares e focos diferentes para o mesmo objeto, o que nos trouxe uma riqueza maior de observações e complementações. O comitê foi composto por especialistas de quatro regiões do país, sendo três da região Sul, nove do Sudeste, dois do Nordeste e um do Centro-Oeste. Com relação ao grau de qualificação, dois especialistas eram mestres e 13 doutores.

A Tabela 1 apresenta os resultados da análise do Comitê de Especialistas, seguida dos itens originais; a escala de pontuação; as sugestões dos especialistas por cada item e número de especialistas que sugeriram alterações no respectivo item. Um mesmo especialista realizou sugestões e alterações em mais de um item.

Tabela 1 – Validação de face e conteúdo, 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*, Ribeirão Preto, 2015.

(continua)

Item avaliado	<u>Você se sente incomodado por ter HIV?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	60	13	6,7	13	6,7	73
Sugestões	Substituir a palavra “incomodado”.					
Quantos especialistas sugeriram?	6					
Item avaliado	<u>Você tem medo de contar para os outros que tem HIV?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	80	13	0	6,7	0	93
Sugestões	Substituir o termo “medo”.					
Quantos especialistas sugeriram?	1					

Tabela 1 – Validação de face e conteúdo, 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*, Ribeirão Preto, 2015.

(continuação)

Item avaliado	<u>Você se sente diferente das outras crianças e adolescentes por ter HIV?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	73	27	0	0	0	100
Sugestões	Sem sugestões.					
Quantos especialistas sugeriram?						
Item avaliado	<u>Você se sente triste por ter HIV?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	73	27	0	0	0	100
Sugestões	Sem sugestões.					
Quantos especialistas sugeriram?						

Tabela 1 – Validação de face e conteúdo, 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*, Ribeirão Preto, 2015.

(continuação)

Item avaliado	<u>Você tem medo que os outros saibam que você tem HIV?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	80	6,7	6,7	6,7	0	86,7
Sugestões	Substituir a palavra “medo”. Alterar a sequência, colocar esse item abaixo do “Você tem medo de contar para os outros que tem HIV?”.					
Quantos especialistas sugeriram?	2					
Item avaliado	<u>Você acha que o HIV atrapalha sua convivência com os amigos?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	80	13	6,7	0	0	93
Sugestões	Abordar também a convivência familiar.					
Quantos especialistas sugeriram?	2					

Tabela 1 – Validação de face e conteúdo, 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*, Ribeirão Preto, 2015.

(continuação)

Item avaliado	<u>Você acha que os outros tratariam você diferente se soubessem que tem HIV?</u>					
	2	1	0	-1	-2	Total
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	73,3	26,7	0	0	0	100
Sugestões	Alterar a ordem do item e colocá-lo na sequência “Você tem medo que os outros saibam que você tem HIV?”.					
Quantos especialistas sugeriram?	1					
Item avaliado	<u>Você esconde dos outros que toma remédio?</u>					
	2	1	0	-1	-2	Total
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	67	26,3	0	6,7	0	93,3
Sugestões	Especificar “remédios para HIV”.					
Quantos especialistas sugeriram?	2					

Tabela 1 – Validação de face e conteúdo, 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*, Ribeirão Preto, 2015.

Item avaliado	<u>Você se incomoda quando os outros perguntam por que você toma remédio?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	46,7	46,7	0	6,7%	0	93,4%
Sugestões	Modificar o termo “incomoda”.					
Quantos especialistas sugeriram?	1					

Tabela 2 – Validação de face e conteúdo, 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*, Ribeirão Preto, 2015.

Item avaliado	<u>Você se incomoda de ter que ir ao hospital todo mês?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	33,3	26,7	0	33,3	6,7	60
Sugestões	Alterar o termo “todo mês”, o termo “incomoda” e o termo “hospital”.					
Quantos especialistas sugeriram?	7					

Tabela 2 – Validação de face e conteúdo, 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*, Ribeirão Preto, 2015.

(continuação)

Item avaliado	<u>Você se incomoda por ter de tomar remédio todos os dias?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	73,3	20	0	0	6,7	93,3
Sugestões	Alterar o termo “incomoda”.					
Quantos especialistas sugeriram?	3					
Item avaliado	<u>Você acha que o tratamento faz você ficar saudável?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	80	0	6,7	6,7	6,7	80
Sugestões	Substituir o termo “saudável”.					
Quantos especialistas sugeriram?	1					

Tabela 2 – Validação de face e conteúdo, 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*, Ribeirão Preto, 2015.

Item avaliado	<u>Você acha que por causa do seu tratamento você pode ter uma vida normal?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	66,7	13,3	6,7	6,7	6,7	80
Sugestões	Modificar a expressão “vida normal”.					
Quantos especialistas sugeriram?	2					
Item avaliado	<u>Você acha ruins os remédios que tem de tomar?</u>					
Pontuação	2	1	0	-1	-2	Total
Total de 15 especialistas (%)	53,3	13,3	0	26,7	6,7	66,6
Sugestões	Modificar o termo “ruim” e especificar se é ruim o gosto ou o fato de fazer uso de remédios.					
Quantos especialistas sugeriram?	5					

Os itens 1,10 e 14 não atingiram os 78% de concordo totalmente ou concordo como previamente estabelecido. O Comitê de Especialistas fez observações sobre o item 1 como:

E7: “Considero que o termo ‘incomodado’ pode ser difícil de ser entendido por crianças na faixa de 8 anos.”

No item 10:

E6: “As crianças e adolescentes não vão ao hospital todo mês...”

E7: “A redação não está boa pois atualmente a ida ao serviço nem sempre ocorre mensalmente...Nem sempre o local é um hospital...”

E13: “Minha discordância refere-se ao fato de ser todo mês. Há protocolos que o retorno não é mensal...”

No item 14 “Você acha ruins os remédios que tem de tomar?”:

E1: “Será que a pergunta a ser feita é se ele acha os remédios ruins ou se ele acha ruim ter que tomar remédios, penso que isso pode gerar certa confusão...”

E7: “Ruim se refere a gosto, cheiro? A frase não está clara...”

E12: “A estrutura da frase dá margem à interpretação quanto ao sabor do medicamento ser bom ou ruim...se for esse o alvo, talvez precisasse ficar mais claro...”

E15: “Acho que a questão não está muito clara, pois o que está investigando: se é ruim tomar remédio, se eu acho que o remédio é ruim para mim, ou se o gosto do remédio é ruim?”

Após as avaliações do Comitê de Especialistas, em reunião com o grupo de pesquisa GPEMSA, discutimos sobre as observações dos especialistas relacionadas aos itens e optamos em alterá-los, conforme as sugestões dos mesmos. Assim, o item 1: “Você se sente incomodado por ter HIV?” , foi alterado para: “Você se sente chateado por ter HIV?”

O item 10: “Você se incomoda de ter que ir ao hospital todo mês?” foi alterado para “Você fica chateado de ter que ir ao médico com frequência para continuidade do tratamento?”.

E o item 14 foi modificado para “Você acha ruim o gosto dos remédios que tem de tomar?”.

Nas avaliações, o Comitê de Especialistas apresentou, também, observações e questionamentos quanto ao termo “incomoda” tais como:

E7: “Considero que o termo incomodado pode ser difícil de ser entendido por crianças na faixa de 8 anos. Considero também que não é adequado para crianças maiores e adolescentes.”

E8: “Penso que incomodado não é o termo adequado”.

E15: “Tenho um pouco de dúvida em relação à palavra incomodado, fiquei pensando talvez na palavra chateado, ou em outra mais direcionada ao que se pretende avaliar na questão”.

A aplicação do termo aconteceu pelo fato de a construção do instrumento ser fundamentada na metodologia do grupo DISABKIDS[®] que tem a língua inglesa como padrão, ou seja, o grupo DISABKIDS[®] utiliza em seus instrumentos o termo *bothered*, que traduzido para o português é “incomodado”.

Apenas um dos especialistas não aprovou o instrumento na sua dimensão tratamento, sua justificativa foi que os itens não abrangiam os subdomínios propostos acerca do conhecimento da doença e da adesão ao tratamento, porém o mesmo não apontou qualquer modificação para a melhora dos itens.

4.2 Validação semântica

Participaram da validação semântica 16 sujeitos, 9 adolescentes e 7 crianças e seus respectivos pais ou cuidadores. O total de participantes desta etapa inicialmente seria 18, como citado anteriormente, porém, devido à dificuldade de encontrar crianças que atendiam aos critérios de inclusão no estudo, ou seja, estar ciente do seu diagnóstico, o número final ficou em 16. Devido a isso, para atender à metodologia do DISABKIDS[®], a qual orienta que a validação semântica do instrumento deve acontecer por meio da avaliação dos subconjuntos pelas duas populações, crianças e adolescentes, optamos em um dado momento da coleta de

dados, que as crianças avaliassem ao mesmo tempo os subconjuntos B e C, como já mencionado anteriormente.

Em cada subconjunto de itens, participaram crianças e adolescentes nas duas faixas etárias (8 a 12 e 13 a 18 anos incompletos). A distribuição das crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica, segundo sexo, faixa etária e subconjunto de itens do Módulo Específico para crianças e adolescentes com HIV, está representada na tabela abaixo.

Tabela 3 – Distribuição das crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica do Módulo Específico, segundo sexo, subconjunto de itens do Módulo Específico e faixa etária. Ribeirão Preto, 2015.

Sexo	Subconjunto de itens	Faixa Etária				Total N
		8 a 12 anos		13 a 18 anos incompletos		
		%	N	%	N	
Feminino	A	66,7	2	33,3	1	3
	B	66,7	2	100	3	5
	C	100	3	33,3	1	4
	Total	77,7	7	55,5	5	12
Masculino	A	33,3	1	66,7	2	3
	B	33,3	1	0	0	1
	C	0	0	66,7	2	2
	Total	22,2	2	44,4	4	6
Total						18

Na tabela acima, o total de 18 se deve ao fato de considerar a discriminação de sexo no total de cada subconjunto, não avaliando nesse momento o fato de duas crianças terem avaliado os subconjuntos B e C.

Os pais ou cuidadores responderam aos mesmos subconjuntos, e a Tabela 4 apresenta o grau de parentesco dos participantes.

Tabela 4 – Distribuição dos participantes da Validação Semântica, segundo grau de parentesco e subconjunto de itens do Módulo Específico. Ribeirão Preto, 2015.

Subconjunto de itens	Grau de parentesco							Total
	Mãe/ Pai	Tia/ Tio	Avó	Irmão	Madrasta	Cuidadora	Outros	
A		3	2	1				6
B	3		1			2		6
C	3		1		1		1	6
Total	6	3	4	1	1	2	1	18

Do mesmo modo, nesta tabela o total de 18 se deve ao fato de considerar a distribuição dos participantes quanto ao grau de parentesco, no total de cada subconjunto, não avaliando nesse momento o fato de dois cuidadores terem avaliado os subconjuntos B e C.

A finalidade da validação semântica foi identificar possíveis problemas quanto à compreensão dos itens e das opções de resposta do instrumento. Para isto, esclarecemos os termos e intenções do estudo, após, assinaram em duas vias os TALEs e TCLEs, respectivamente, e responderam aos seguintes formulários:

- 1) Instrumento “Viver com HIV”, nas versões *self* e *proxy*, respectivamente.
- 2) Folha específica de validação semântica.
- 3) Formulário de impressão geral.

4.2.1 Impressão específica

Nesta etapa do processo, o instrumento “Viver com HIV” foi dividido em três subconjuntos, tanto a versão *self* quanto a *proxy*: A, B e C. Sendo que os grupos A e B foram compostos por 5 itens, e o grupo C foi composto por 4 itens.

Desse modo, as crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores foram indagados acerca da compreensão dos itens. Os resultados da avaliação das crianças e adolescentes e

seus respectivos pais ou cuidadores, segundo a percepção de cada item relativo à relevância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta, são apresentados nas Tabelas 5 e 6.

Tabela 5 – Distribuição das crianças e adolescentes que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com HIV. Ribeirão Preto, 2015. (continua)

G R U P O S	ITEM	Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?	
		Sim	Às vezes	Não	Sim	Não	Sim	Não
As opções de resposta se repetem:								
Nunca/quase nunca/às vezes/muitas vezes/sempre								
A	1. Você se sente chateado por ter HIV?	6				6	6	
	2. Você tem medo de contar para os outros que tem HIV?	5		1		6	5	1
	3. Você se sente diferente das outras crianças/adolescentes por ter HIV?	6				6	6	
	4. Você se sente triste por ter HIV?	5		1		6	6	
	5. Você tem medo que os outros saibam que você tem HIV?	6				6	6	
B	6. Você acha que o HIV atrapalha sua convivência com os amigos?	4	1	1	1	5	4	2

Tabela 5 – Distribuição das crianças e adolescentes que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com HIV. Ribeirão Preto, 2015. (continuação)

G R U P O S	ITEM	Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?		
		Sim	Às vezes	Não	Sim	Não	Sim	Não	
	As opções de resposta se repetem: Nunca/quase nunca/às vezes/muitas vezes/sempre		Sim	Às vezes	Não	Sim	Não	Sim	Não
B	7.	Você acha que os outros te tratariam diferente se soubessem que você tem HIV?	5	1	3	3	5	1	
	8.	Você esconde dos outros que toma remédio para o tratamento do HIV?	5	1	1	5	5	1	
	9.	Você se sente chateado quando os outros perguntam por que você toma esses remédios?	6			6	5	1	
	10.	Você fica chateado de ter de ir ao médico com frequência para continuidade do tratamento?	6			6	5	1	
C	11.	Você se sente chateado por ter de tomar os remédios do tratamento do HIV todos os dias?	3	1	2	6	5	1	

Tabela 5 – Distribuição das crianças e adolescentes que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com HIV. Ribeirão Preto, 2015. (conclusão)

G R U P O S	ITEM	Isso é importante para a sua situação?		Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?			
		Sim	Às vezes	Não	Sim	Não	Sim	Não	
As opções de resposta se repetem:		Nunca/quase nunca/às vezes/muitas vezes/sempre							
C	12. Você acha ruim o gosto desses remédios?	4	2			6	5	1	
	13. Você acha que o tratamento faz você ficar saudável?	5	1			6	5	1	
	14. Você acha que por causa do seu tratamento você pode ter uma vida normal?	6					6	5	1

Tabela 6 – Distribuição dos pais ou cuidadores que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com HIV. Ribeirão Preto, 2015. (continua)

G R U P O S	ITEM	Isso é importante para a sua situação?	Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?	
			Sim	Não	Sim	Não
As opções de resposta se repetem:		Sim	Às vezes	Não	Sim	Não
Nunca/quase nunca/às vezes/muitas vezes /sempre						
A	1. Sua criança/adolescente se sente chateado por ter HIV?	6		6	6	
	2. Sua criança/adolescente tem medo de contar para os outros que tem HIV?	6		6	6	
	3. Sua criança/adolescente se sente diferente das outras crianças/adolescentes por ter HIV?	6		6	6	
	4. Sua criança/adolescente se sente triste por ter HIV?	6		6	6	
	5. Sua criança/adolescente tem medo que os outros saibam que tem HIV?	6		6	6	
B	6. Sua criança/adolescente acha que o HIV atrapalha sua convivência com os amigos?	6		6	6	
	7. Sua criança/adolescente acha que os outros tratariam diferente se soubessem que ele tem HIV?	6		6	6	
	8. Sua criança/adolescente esconde dos outros que toma remédio para o tratamento do HIV?	4	2	6	6	

Tabela 6 – Distribuição dos pais ou cuidadores que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com HIV. Ribeirão Preto, 2015. (conclusão)

G R U P O S	ITEM	Isso é importante para a sua situação?	Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?	
			Sim	Não	Sim	Não
As opções de resposta se repetem:		Sim	Às vezes	Não	Sim	Não
Nunca/quase nunca/às vezes/muitas vezes /sempre						
B	9. Sua criança/adolescente se sente chateado quando os outros perguntam por que toma esses remédios?	6		6	6	
	10. Sua criança/adolescente fica chateado de ter de ir ao médico com frequência para continuidade do tratamento?	6		6	6	
	11. Sua criança/adolescente se sente chateado por ter de tomar os remédios do tratamento do HIV todos os dias?	6		6	6	
C	12. Ele(a) acha ruim o gosto dos remédios?	6		6	6	
	13. Ele(a) acha que o tratamento faz ficar saudável?	6		6	6	
	14. Ele(a) acha que por causa do tratamento pode ter uma vida normal?	6		6	6	

4.3 Impressões gerais

De maneira geral, o Instrumento “Viver com HIV” obteve boa aceitação e foi de fácil compreensão por parte das crianças e adolescentes. A Tabela 7 apresenta tais resultados.

Tabela 7 – Resultados da avaliação da “Impressão Geral” da validação semântica para crianças ou adolescentes e seus pais ou cuidadores. Ribeirão Preto, 2015.

Item	Opções de resposta	Percentual das respostas das crianças/adolescentes (n=16)		Percentual das respostas dos cuidadores (n=16)	
		N	%	N	%
O que você achou do nosso instrumento em geral?	Muito bom	2	12,5	4	25
	Bom	13	81,25	12	75
	Regular/Mais ou menos	1	6,25		
As questões são compreensíveis?	Fáceis de entender	12	75	16	100
	Às vezes difíceis	4	25		
	Não compreensíveis				
E sobre as opções de resposta? Você teve alguma dificuldade em usá-las?	Nenhuma dificuldade	13	81,25	16	100
	Algumas dificuldades	3	18,75		
	Muitas dificuldades				
As questões são importantes para a sua situação ou de sua criança/adolescente?	Muito importante	12	75	16	100
	Às vezes importantes	3	18,75		
	Sem importância	1	6,25		

Assim, percebemos que, de maneira geral, o instrumento foi considerado bom para a maior parte das crianças e adolescentes, com itens julgados relevantes, de fácil compreensão e com categoria de opções de respostas apropriadas em relação ao estudo proposto. Do mesmo modo, o instrumento foi considerado bom para a maior parte dos pais ou cuidadores, com itens relevantes, de fácil compreensão e com as opções de respostas apropriadas.

O item 5 do formulário de impressão geral “Você gostaria de mudar alguma coisa no instrumento?” não houve sugestões de mudanças; no item 6 “Você gostaria de acrescentar alguma coisa no instrumento?”, duas mães sugeriram que fosse acrescentada uma pergunta sobre sexualidade, porém esta temática não está relacionada ao objetivo do Módulo Específico em construção e no item 7 “Teve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por quê?”, os participantes quiseram responder aos itens, apenas um cuidador relatou que, em sua opinião, o item 8 é irrelevante para o instrumento.

5 DISCUSSÃO

A AIDS, doença grave e de comportamento pandêmico, é um dos maiores problemas de saúde pública no Brasil e no mundo (PINTO et al., 2014). Destaca-se pela sua magnitude e extensão de danos causados às sociedades do mundo inteiro (SILVA, 2013). No caso particular de crianças e adolescentes, em 2013, a AIDS completou 30 anos de epidemia. Após três décadas dos primeiros relatos pediátricos da doença, ainda é observada a manutenção da epidemia mesmo com a evolução de pesquisas e o desenvolvimento de novos antirretrovirais (BAZIN et al., 2014).

Atualmente mais de 36 milhões de pessoas vivem com HIV no mundo (UNAIDS, 2015), dessas, 734 mil estão no Brasil (BRASIL, 2014). Jovens entre 15 e 24 anos representam 45% dos novos casos de infecções de HIV no mundo, com estimativa de 10 milhões de adolescentes vivendo hoje com HIV (CUNHA; GONTIJO, 2013).

No Brasil, somente no período de 2013 e 2014, foram notificados 2.094 casos de AIDS em crianças e jovens de 0 a 19 anos. Entre a população menor de 13 anos, a quase totalidade dos casos se deve à transmissão vertical (BRASIL, 2014).

O advento da TARV tornou a AIDS uma doença crônica, o tratamento passou a ter como objetivo não só prolongar a vida, mas também melhorar a qualidade de vida (PEDERSEN et al., 2015). Ao se tornar uma doença crônica, a sobrevivência deixou de ser o único ponto relevante e melhorar, restaurar e preservar a QV assume um grande papel na evolução do tratamento (RIBEIRO et al., 2012).

Os avanços no tratamento desencadearam um cotidiano terapêutico intenso e rotineiro que decorre do uso de medicamentos com sabor desagradável e com efeitos colaterais, frequência às consultas, realização de exames de rotina e ainda as dificuldades relacionadas à revelação do diagnóstico para as crianças e adolescentes (CUNHA; GONTIJO, 2013; MOTTA et al., 2013). Viver com uma condição crônica é algo difícil, principalmente, quando se trata de HIV/AIDS, condição que traz, além de toda a rotina de tratamento, estigma e discriminação (KOURROUSKI, 2013).

Pessoas que vivem com HIV/AIDS vivenciam o estigma e experimentam sentimentos e comportamentos negativos que podem ter como resultados barreiras ao cuidado, isolamento social e idealização suicida (HUA et al., 2014).

A QV é uma das avaliações mais relevantes em pacientes com doenças crônicas, pois pode fornecer informações sobre o quanto a doença interfere nos seus domínios social,

emocional e físico. Essa avaliação tem maior relevância quando realizada a partir da perspectiva do próprio sujeito (RONCADA et al., 2013).

O termo QV é de difícil definição, pois cada pessoa pode entender de uma forma; para alguns pode ser ter felicidade, sentir prazer, viver em ambiente saudável, ter os direitos humanos e sociais respeitados, entre outros, mas para outros pode significar suprimento das necessidades para sobrevivência cotidiana, ter recursos materiais e acesso à informação. Nesse sentido, a QV de crianças e adolescentes com HIV pode ser entendida como poder brincar, ir à escola, ter amigos, não frequentar hospital entre outras particularidades da infância e adolescência (KUYAVA, 2013).

A avaliação de QV de crianças e adolescentes vivendo com HIV permite obter informações relacionadas ao tratamento e a aspectos cotidianos (OLIVEIRA, 2013). No âmbito da saúde, quando utilizada como ferramenta para avaliar os tratamentos realizados, diz respeito à QVRS, buscando avaliar a qualidade, a efetividade e a eficiência dos cuidados prestados (LOPES; FERRARO; KOCH, 2015).

A criança e o adolescente com HIV encontram-se em um contexto que diversos fatores interferem de algum modo em suas vidas, seja pela enfermidade que implica cuidados especiais os quais podem influenciar sua rotina habitual, como a organização da rotina de medicamentos e de consultas, seja como enfrentam o estigma e preconceito do diagnóstico. Tais fatores englobam os domínios físico, mental e social, quando se refere à QVRS dessa população (KUYAVA, 2013).

A avaliação da qualidade de vida dessas crianças e adolescentes se torna de suma importância para melhoras na prática clínica, na compreensão das dificuldades vividas e para organização de um tratamento completo que envolva os domínios físico, social e mental.

Arias e Gutierrez (2014) realizaram uma revisão sistemática e meta-análise do impacto do HIV/AIDS na qualidade de vida e evidenciaram que há uma predileção para avaliar QVRS com instrumentos específicos, pois possuem maior sensibilidade para detectar particularidades e mudanças associadas à infecção. Para os autores, é preciso mudar o foco das medidas clássicas centradas no processo saúde-doença e partir para análises mais focadas no indivíduo como ser único, com instrumentos específicos que identifiquem as dimensões que determinam a adesão ao tratamento e a forma de perceber a doença.

Os instrumentos que avaliam a QV/QVRS são classificados em genéricos e específicos. Os genéricos avaliam de forma global os aspectos da qualidade de vida como condição física, mental, emocional, entre outros. Os específicos concentram-se na avaliação

dos aspectos da QV/QVRS relacionados às experiências da doença em questão (MOSER; TRABERT, 2011).

Os instrumentos de mensuração QVRS devem ser adaptados à capacidade do entrevistado, de forma que os itens sejam compreensíveis e as respostas promovam informações úteis em intervenções futuras. Estes instrumentos devem viabilizar a exteriorização das percepções do indivíduo em relação a sua doença (LOPES; FERRARO; KOCH, 2015). De uma forma geral, a avaliação da QVRS de pessoas que vivem com HIV/AIDS apresenta crescente interesse, uma das razões se dá pelo fato de os resultados clínicos serem considerados insuficientes para mensurar a complexidade da evolução do tratamento (SILVA, 2013).

São poucos os instrumentos específicos construídos com base na percepção da própria criança e adolescente e seus respectivos pais ou cuidadores (KOURROUSKI, 2013) e no caso brasileiro, até o momento, não existe na literatura um instrumento para avaliação da QVRS de crianças e adolescentes com HIV.

Os instrumentos direcionados para a avaliação da QV/QVRS de pessoas que vivem com HIV mais utilizados atualmente no país são *WHOQOL-HIV-bref* e o *HIV/AIDS-Target Quality of Life* (CANAVARRO, PEREIRA, 2011; CUNHA et al., 2015), porém apesar de específicos para avaliação da QV de pacientes com HIV, não são específicos para crianças e adolescentes, assim não levam em consideração as especificidades da idade e os pontos importantes destacados pelas próprias crianças e adolescentes. Já o *Quality of Life Assessment* (QLA), utilizado em pesquisas de QV/QVRS de crianças e adolescentes com HIV, foi elaborado na versão *proxy*, ou seja, direcionado para os pais ou cuidadores das crianças e adolescentes, podendo subestimar a QV desta população, por não dar voz a quem realmente está passando pela situação de doença (GORTMAKER, 1998).

Nesse contexto, a avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV, por meio do instrumento “Viver com HIV”, específico para essa população, é de grande relevância, não só pela originalidade, mas também por estar inserido e seguir as normas de construção e validação de instrumentos do grupo europeu DISABKIDS® que atua em cooperação com pesquisadores de sete países europeus para o desenvolvimento de novos instrumentos de QVRS para crianças e adolescentes com condições crônicas e seus pais e cuidadores (BULLINGER et al., 2002).

A construção do instrumento “Viver com HIV” iniciou-se na tese de doutorado de Kourrouski (2013), conforme a metodologia do DISABKIDS. O instrumento foi organizado em dois domínios principais: impacto que diz respeito às questões do estigma e discriminação,

sigilo da doença e não aceitação da mesma, e tratamento que aborda a importância e dificuldades relacionadas à TARV, conforme já mencionado. As posteriores etapas de validação de face e conteúdo e semântica foram realizadas neste estudo.

A validação de face e conteúdo foi composta por um comitê de 15 especialistas com formações diversificadas e de diversas regiões do país. As duas dimensões, impacto com 9 itens e tratamento com 5 itens, foram avaliadas. Os itens 1, 10 e 14 foram modificados, conforme as sugestões dos especialistas, e após discussão com os integrantes do grupo de pesquisa, conforme descrito nos resultados.

No item 2, um especialista sugeriu que alterássemos o termo “medo”, porém em discussão com o grupo de pesquisa concluímos que a alteração mudaria o sentido da pergunta, por isso não seguimos a sugestão. O mesmo aconteceu com os itens 5, 12 e 13 com os termos “medo”, “saúdavel” e “vida normal”, respectivamente.

Nos itens 1, 9, 10 e 11, os especialistas sugeriram modificar o termo “incomoda” e “incomodado”, após discussão no grupo de pesquisa modificamos para “chateado”.

Alguns especialistas sugeriram alterações na ordem dos itens do instrumento, itens 5 e 7 por exemplo, porém optamos por não alterar, pois o instrumento foi elaborado com uma sequência lógica para que os itens se complementassem. Um especialista solicitou que especificássemos “remédios para HIV” no item 8, porém não aplicamos, já que o instrumento é voltado para a temática HIV, e os itens são todos relacionados a isso. Um especialista não aprovou os itens da dimensão tratamento, porém não sugeriu mudanças e pontos de discussão, desse modo não alteramos a dimensão.

A validação semântica ocorreu com uma amostra de 16 participantes, sendo nove adolescentes com idade média de 15,7 anos e sete crianças com idade média de 11,1 anos e seus respectivos pais ou cuidadores. Estes responderam ao instrumento “Viver com HIV” de maneira autoaplicável, seguido de entrevista para responder às questões da Folha Específica (Anexos D e E) e o Formulário de Impressão Geral (Anexos F e G), os quais verificaram a compreensão dos termos aplicados e dos itens de forma geral.

Na avaliação de Impressão Geral, 81,25% das crianças e adolescentes avaliaram o instrumento como bom, 75% consideraram os itens de fácil compreensão, 81,25% não apresentaram dificuldade em utilizar as opções de respostas e 75,00% consideraram os itens muito importantes para sua situação. Apenas uma criança apresentou dificuldade, em relação aos sentimentos, no momento da entrevista, pois ainda estava no processo de aceitação do diagnóstico, passando por um momento de compreensão do vivido por crianças com HIV

(GOMES et al., 2012), mesmo a pesquisadora insistindo para terminar a entrevista em outro momento, ela insistiu em finalizar naquele momento, o que foi feito.

Para os pais ou cuidadores, 75% consideraram o instrumento bom, 100% acharam os itens de fácil compreensão, 100% não tiveram dificuldades em utilizar as opções de respostas e 100% consideraram os itens muito importantes para a situação de suas crianças ou adolescentes.

Na Folha Específica (Anexos D e E), sobre a importância de cada item, dificuldade de entender a questão e sobre as opções de respostas, foram consideradas satisfatórias tanto para crianças e adolescentes, quanto para seus pais ou cuidadores. Com relação à reformulação dos itens e como explicariam com suas próprias palavras, as crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores demonstraram bom entendimento do assunto abordado, e não houve necessidade de reformulação.

Observamos que durante a entrevista para preenchimento da Folha Específica, quando questionados em relação à importância do item para a sua situação, na maior parte das vezes, tanto as crianças e adolescentes quanto os pais ou cuidadores respondiam aos itens, demonstrando necessidade de falarem sobre seus sentimentos, expondo suas experiências e demonstrando necessidade de serem ouvidos.

Com a entrevista também evidenciamos pontos encontrados na literatura, que é o medo de tomar os medicamentos na frente de outras pessoas e conseqüentemente ter de explicar o porquê do uso dos mesmos, fato que pode provocar uma adesão irregular ao tratamento e danos à saúde (CUNHA; GONTIJO, 2013); também, o sabor desagradável de alguns medicamentos que, segundo Agwu e Fairlie (2013), pode ser um dos fatores de não adesão medicamentosa, assim como o tratamento complexo e a quantidade de doses e comprimidos.

Ainda sobre a entrevista, um momento importante aconteceu quando uma mãe mencionou a importância do instrumento, pois a partir dele poderia conhecer os sentimentos da filha sobre a experiência de viver com HIV, pois ela não tinha oportunidade de conversar sobre isso, já que sua família não sabia do diagnóstico e por terem preconceito ela evitava conversar para não correr o risco de alguém escutar. Esse momento nos traz a realidade de quanto essa doença ainda é estigmatizada.

O estigma relacionado ao HIV/AIDS ainda se faz muito presente na vida dos portadores do vírus, gera ansiedade, depressão e pode influenciar na adesão ao tratamento.

Segundo a definição de estigma de Goffman (1981), o indivíduo estigmatizado é desqualificado por possuir alguma característica que, transformada em atributo negativo pela sociedade, cria obstáculos para seu acesso aos bens materiais e simbólicos.

O estigma relacionado ao HIV/AIDS teve origem devido, historicamente, às populações mais atingidas pelo HIV estarem relacionadas a comportamentos sexuais, homossexuais e profissionais do sexo e ao uso de drogas injetáveis. O estigma foi produzido em função, principalmente, das normas sociais preexistentes à epidemia, por exemplo, o aceito seria apenas relações heterossexuais (VILELA; MONTEIRO, 2015).

A palavra estigma possui efeito negativo, acarreta em um fator de diferenciação injustificada e interfere em grande escala na vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS, reduzindo o acesso aos serviços e às informações de saúde, na possibilidade e no direito de viver de forma plena e com dignidade (VILELA; MONTEIRO, 2015).

Além das consequências citadas anteriormente, o estigma pode tornar-se uma barreira para o tratamento e cuidado do HIV. Em vista disso, Valenzuela et al. (2015) realizaram um estudo em Lima, Peru utilizando uma escala para avaliar estigma em HIV, escala esta com quatro domínios: saúde física, psicológica, relações sociais e meio ambiente. Participaram 66 pacientes que estavam sem tratamento para o HIV por 12 meses ou mais e 110 em tratamento. Os maiores escores de estigma foram para a preocupação sobre a divulgação do diagnóstico. Encontraram associações relevantes para a preocupação da divulgação do diagnóstico e a preocupação com as atitudes da população. O estigma estabelecido e a autoimagem negativa mostraram associação com o fato de não seguirem o tratamento para o HIV.

Charles et al. (2012) realizaram estudo transversal em sete distritos na Índia com 400 pessoas com idade entre 18 a 60 anos, que viviam com HIV/AIDS. Utilizaram as escalas *Berger, Major Depression Inventory* (MDI) e a *WHOQOL-bref* para avaliação do estigma, depressão e qualidade de vida, respectivamente. Os resultados apontaram 27% das pessoas que viviam com HIV/AIDS já haviam experimentado formas graves de estigma, representadas pelo estigma personalizado, a auto-imagem negativa, por atitudes públicas percebidas e preocupações com a divulgação do diagnóstico; 12% passaram por um quadro de depressão grave e 34% experimentaram má qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, social e ambiental. As pessoas que viviam com HIV/AIDS que apresentaram estigma grave e auto-imagem negativa, tiveram 3,4 e 2,1 vezes, respectivamente, de risco maior de depressão grave e as que tiveram depressão grave apresentaram escores 2,7 vezes piores de QV. Os autores concluíram que formas graves de estigma prevaleceram entre toda a população da pesquisa,

porém apenas as que passaram por um quadro de depressão grave desenvolveram baixos escores de qualidade de vida.

Como citado nos resultados, encontramos dificuldades na inclusão de crianças na pesquisa pelo fato da maioria não saber do seu diagnóstico. A demora da revelação diagnóstica é uma realidade vivida pela maior parte das crianças com HIV e as principais barreiras que explicam a resistência dos pais ou cuidadores em iniciar uma conversa com as crianças, estão ligadas ao receio delas não guardarem o segredo e se tornarem vítimas de preconceito e exclusão social (GALANO et al., 2014). Outro motivo da postergação da revelação do diagnóstico decorre do fato de os pais não quererem compartilhar sua história de vida, como por exemplo, como ocorreu a infecção pelo HIV, impondo o silêncio para toda a família (BORGES; PINTO; RICA, 2015).

Por isso, a avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes torna-se de extrema importância. O manejo adequado da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com HIV pode diminuir os efeitos negativos sobre a saúde física, mental, social e sobre os níveis de independência e de espiritualidade (ARIAS; GUTIERREZ, 2014).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O HIV/AIDS é um problema de saúde pública no país e no mundo. O Brasil foi um dos pioneiros em políticas voltadas para o controle da infecção, investiu em melhorias no tratamento, avançando significativamente no cuidado a essa população.

O advento da TARV trouxe esperança com o aumento da expectativa de vida para os portadores do vírus, porém, ao se tornar uma doença de caráter crônico, o acompanhamento dessa população passa a necessitar não apenas de um olhar clínico, mas também de atenção em todas as dimensões do cuidado, transcendendo o físico e incorporando o mental e o social.

Quando focamos na saúde de crianças e adolescentes com HIV, o olhar torna-se mais crítico, porque estão em uma fase de desenvolvimento físico, mental e social e qualquer dano neste momento poderá gerar consequências por toda a sua vida.

O HIV/AIDS, por ser uma doença ainda carregada de estigmas, pode causar problemas até mesmo na adesão ao tratamento. Sua condição crônica e o tratamento complexo ressaltam a importância do acompanhamento e da avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde das crianças e adolescentes com HIV, para o melhor atendimento interdisciplinar.

Tal avaliação tem maior relevância quando realizada com instrumentos específicos e construídos de acordo com a visão da população em questão, no entanto, são poucos os instrumentos específicos para avaliação da QVRS de crianças e adolescentes com HIV que foram construídos com base na percepção dos mesmos e de seus pais ou cuidadores.

Assim, destacamos a importância do instrumento “Viver com HIV”, uma vez que foi construído seguindo a metodologia do grupo europeu DISABKIDS[®], que tem como tradição a construção de instrumentos para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas, com base na literatura e nos dados provenientes das entrevistas com profissionais de saúde responsáveis pelo acompanhamento de crianças e adolescentes com HIV e pelos dados produzidos com base na percepção das próprias crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, mediante a participação em grupos focais.

A avaliação da QVRS é primordial para o manejo de crianças e adolescentes com HIV, e o instrumento “Viver com HIV” deverá se constituir em um instrumento válido e fidedigno para tal, podendo, após finalizado seu processo de validação, ser utilizado para trazer subsídios para a melhoria da qualidade da assistência à saúde prestada a essa população.

Este instrumento complementa o instrumento genérico DISABKIDS[®]37, sendo necessária a aplicação de ambos para a avaliação da QVRS desta população específica, bem como a autorização do grupo DISABKIDS[®] para utilização dos mesmos.

Um fator limitante do estudo foi a dificuldade de inclusão de crianças porque a maior parte dessas, em tratamento no local do estudo, ainda não conhecia o seu diagnóstico. Porém, apesar desta limitação, não houve prejuízo na validação do instrumento, uma vez que readaptamos as divisões dos itens nos subconjuntos, com autorização do grupo de pesquisa, para que pudessem ser avaliados em sua totalidade.

REFERÊNCIAS

ABREU, I. S. **Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS®**. 2014. 154 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

AGWU, A. L.; FAIRLIE, L. Antiretroviral treatment, management challenges and outcomes in perinatally HIV - infected adolescents. **Journal of the International AIDS Society**, Geneva, v. 18, n. 1, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3687074/>>. Acesso em: 20 dez. 2015. doi: 10.7448/IAS.16.1.18579

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

ARIAS, J. A. C.; GUTIÉRREZ, L. F. H. Impacto del VIH/SIDA sobre la calidad de vida: metaanálisis 2002-2012. **Revista Española Salud Pública**, Madrid, v. 88, n. 1, p. 87-101, 2014.

ASSUMPTÇÃO JUNIOR, F. B. et al. Quality of life evaluation scale (AUQEI): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.

AVERT. **History of HIV and AIDS overview**. Disponível em: <<http://www.avert.org/hiv-AIDS-history.htm>>. Acesso em: 03 mar. 2014.

AYRES, J. R. C. M. et al. 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. et al. 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**, London, v. 3, n. 70, 2005. doi: 10.1186/1477-7525-3-70.

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

BAZIN, G. R. et al. Terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: o que sabemos após 30 anos de epidemia. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 687-702, 2014.

BELLINI, J. M. et al. Qualidade de vida de mulheres portadoras do HIV. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 350-354, 2015.

BELLO, R. T. Qualidade de vida em dermatologia. **Trabalhos da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia**, v. 1, p. 35-58, 2005.

BERNAL, M. P. Qualidade de vida: sua percepção pela criança, pela família e pelos profissionais. In: ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; KUCZYNSKI, E (Org.). **Qualidade de vida na infância e na adolescência, orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 71-87.

BOMBA, M. et al. Poor health-related quality of life and abnormal psychosocial adjustment in Italian children with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral treatment. **AIDS Care**, v. 22, n. 7, p. 858-865, 2010.

BORGES, J. M. C.; PINTO, J. A.; RICAS, J. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids: “que doença é essa?”. **Reverso**, Belo Horizonte, v. 37, n. 70, jun. 2015. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-73952015000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 11 jan. 2016

BULLINGER, M. et al. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a Europe approach. **International Journal of Rehabilitation Research**, Rheinstetten, v. 25, n. 3, p. 197-206, 2002.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3. ed. Brasília: Ed. do Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDST**. Ano 4, n. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro, de 2012**. Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico: AIDS e DST**. Ano IX, n. 01. Versão preliminar. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico: HIV - AIDS**. Ano III, n. 01. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Ministério da Saúde. **História da aids**. 2013. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-AIDS>>. Acesso em: 27 mar. 2014.

CAESES, N. R. R. **Suporte social e vivencia de estigma: um estudo entre pessoas com HIV/AIDS**. 2007. 123 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

CANAVARRO, M. C.; PEREIRA, M. Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA. Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref. **Laboratório de Psicologia**, Coimbra, v. 9, n. 1, p. 49-66, 2011.

CASTRO, R. P. **Elaboração e validação de questionário para avaliação do controle do HIV/AIDS na atenção básica**. 2015. 117 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Sociedade) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Mossoró, 2015.

CHARLES, B. et al. Association between stigma, depression and quality of life of people living with HIV/AIDS (PLHA) in South India - a community based cross sectional study. **BMC Public Health**, v. 12, n. 1, p. 463-474, 2012.

COSTA, L. S. **Qualidade de vida em crianças e adolescentes com HIV/AIDS**. Validação e reprodutibilidade de instrumentos. 2007. 297 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

COSTA, T. L. et al. Qualidade de vida e pessoas vivendo com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 4, p. 582-590, 2014.

CREMEENS, J.; EISER, C.; BLADES, M. Factors influencing agreement between child self-report and parent Proxy-reports on the Pediatric Quality of Life InventoryTM4.0 (PedsQLTM) generic core scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, n. 58, p. 58-65, 2006.

CUNHA, A. P. G.; GONTIJO, D. T. Queixas relacionadas ao desempenho ocupacional de adolescentes que vivem com HIV: subsídios para ação da Terapia Ocupacional. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade São Paulo**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 57-66, 2013.

CUNHA, G. H. et al. Qualidade de vida de homens com AIDS e o modelo da determinação social da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 183-191, 2015.

DAS, S. et al. Quality of life and psychosocial functioning of HIV infected children. **Indian Journal of Pediatrics**, New Delhi, v. 17, n. 6, p. 633-637, 2010.

DAVIM, R. M. B. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: revisão bibliográfica. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 143-150, out./dez. 2008.

DE COOK, K. M.; JAFFE, H. W.; CURRAN, J. W. Reflections on 30 years of AIDS. **Emerging Infectious Diseases**, Atlanta, v. 17, n. 6, p. 1044-1048, 2011.

DEON, K. C. **Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes - DISABKIDS - MDA - Fase I**. 2009. 148 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

DEON, K. C. et al. Análise psicométrica inicial da versão brasileira do DISABKIDS®* Atopic Dermatitis Module. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1072-1078, 2011a.

_____. Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS®* Atopic Dermatitis Module (ADM)*. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 450-457, 2011b.

DINIZ, L. O.; PINTO, J. A. Quality of life of HIV-infected children in Brazil. **Boletín Medico del Hospital Infantil de Mexico**, v. 66, n. 4, p. 325-334, jul./ago. 2009.

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

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

_____. **The DISABKIDS questionnaires**. Quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Germany: Pabst Science Publishers, 2006.

DOMINGUES, L. M. **Cuidadores de crianças e adolescentes com HIV**: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social. 2010. 88 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2010.

DUARTE, C. S.; BORDIN, I. A. S. Instrumentos de avaliação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 55-58, 2000.

ETIENNE, A. M. et al. The gap concept as a quality of life measure: validation study of Child Quality of Life Systemic Inventory. **Social Indicators Research**, v. 100, n. 2, p. 241-257, 2011.

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

FEGADOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I.** 2008. 192 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FEGADOLLI, C. et al. Adaptação do módulo genérico DISABKIDS para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 95-105, 2010.

FERREIRA, D. C. et al. Validation study of a scale of life quality evaluation in a group of pediatric patients infected by HIV. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 5, p. 2643-2652, 2011.

FONSECA, M. et al. Avaliação da qualidade de vida infantil: o inventário sistêmico de qualidade de vida para crianças. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p. 282-290, 2013.

FREIRE, M. E. M. et al. Health-related quality of life among patients with advanced cancer: an integrative review. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.48, n.2, p.357-367, Apr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342014000200357&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 jan. 2016. doi.:10.1590/S0080-6234201400002000022.

GALANO, E. et al . Revelación diagnóstica del VIH/SIDA para Niños: un testimonio de experiencia. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília , v. 34, n. 2, p. 500-511, June 2014 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932014000200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Jan. 2016. doi: 10.1590/1982-3703000532013.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GOMES, A. M. T. et al. As representações sociais de enfermeiros sobre a criança soropositiva para HIV: interface com o cuidar. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 14-19, 2011.

GOMES, G. C. et al. Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 749-754, 2012.

GUEDES, D. P.; GUEDES, J. E. Translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties of the KIDSCREEN-52 for the Brazilian population. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 364-371, 2011.

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

HOLMES, W. C.; SHEA, J. A. Two approaches to measuring quality of life in the HIV/AIDS populations: HAT-QOL and MOS-HIV. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 8, n. 6, p. 515-527, 1999.

HUA, J. et al. HIV and stigma in Liuzhou, China. **AIDS Behavior**, v. 18, n. 2, p. 203-211, 2014.

JOKOVIC, A.; LOCKER, D.; GUYATT, G. How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 13, n. 7, p. 1297-1307, 2004.

KERLINGER, F. N. **Metodologia da pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 1979.

KLATCHOIAN, D. A. et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of The Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. **Journal of Pediatric**, Porto Alegre, v. 84, n. 4, p. 308-315, 2008.

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. 104 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

KOURROUSKI, M. F. C.; LIMA, R. A. G. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 947-952, 2009.

KURASHIMA, A. Y.; SANTOS, E. M. M. Instrumentos para aferição da qualidade de vida em pediatria. In: ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; KUCZYNSKI, E (Org.). **Qualidade de vida na infância e na adolescência, orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 57-69.

KUYAVA, J. **A voz da criança que vive com hiv/aids sobre as implicações no seu cotidiano**. 2013. 51 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

KUYAVA, J.; PEDRO, E. N. R.; BOTENE, D. Z. A. Crianças que vivem com AIDS e suas experiências com o uso de antirretrovirais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Rio Grande do Sul, v. 33, n. 3, p. 58-64, 2012.

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

LEE, G. M. et al. Quality of life for children and adolescents: impact of HIV infection and antiretroviral treatment. **Pediatrics**, Evanston, v. 117, n. 2, p. 273-283, 2006.

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

LOPES, M. T.; FERRARO, A. A.; KOCH, V. H. K. Reliability of the Brazilian version of the PedsQL - ESDR questionnaire to evaluate quality of life of children and adolescents. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 158-165, June 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010128002015000200158&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 jan. 2016. doi: 10.5935/0101-2800.20150026.

MACHADO, C. S. et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 19, n. 4, p. S25-S29, 2001.

MACHADO, M. M. T. et al. Condições sociodemográficas de crianças de zero a dois anos filhas de mães com HIV/Aids, Fortaleza, CE, Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 10, n. 3, p. 377-382, 2010.

MALEE, K. et al. Medication adherence in children and adolescents with HIV infection: associations with behavioral impairment. **AIDS Patient Care**, v. 25, n. 3, p. 191-200, 2010.

MANIFICAT, S. et al. Assessing infant's quality of life: validation of a new questionnaire. A multicentric European study. **Archives de Pediatrie**, v. 7, n. 6, p. 605-614, 2000.

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

MATIDA, L. H. **Análise da sobrevivência de crianças com AIDS no Brasil**. 2006. 82 f. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2006.

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

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

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

MOSER, A. M. M.; TRAEBERT, J. Adaptação transcultural do questionário HIV/AIDS - Target Quality of Life para avaliação da qualidade de vida em pacientes com HIV/aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 1357-1362, 2011.

MOTTA, M. G. C. et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 3, p. 345-350, jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672013000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 nov. 2015. doi: 10.1590/S0034-71672013000300007.

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

NEWACHECK, P. W.; HALFON, N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. **American Journal Public Health**, v. 88, n. 4, p. 610-617, 1998.

OLIVEIRA, J. F. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo HIV. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 879-884, 2015.

OLIVEIRA, S. F. S. B. **Avaliação da qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/AIDS acompanhados em um centro de referência do Município de São Paulo**. 2013. 86 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convention on the rights of the child**. 1989. Disponível em: <www.unicef.org/crc/crc.htm>. Acesso em: 20 de dezembro de 2015.

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

PEDERSEN, K. K. et al. Lower self-reported quality of life in HIV - infected patients on cART and with low comorbidity compared with healthy controls. **Journal of acquired immune deficiency syndromes**, Copenhagen, v. 70, n. 1, 2015.

PERUCCI, J. et al. Psicologia e políticas públicas em HIV/Aids: algumas reflexões. **Psicologia e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 23, p. 72-80, 2011.

PINTO, D. S. et al. Estudo bibliográfico da qualidade de vida dos portadores de HIV/AIDS. **Gestão e Saúde**, Brasília, v. 5, n. 2, p. 686-699, 2014.

POLEJACK, L.; SEIDL, E. M. F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/AIDS: desafios e possibilidades. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 1201-1208, 2010.

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.

RIBEIRO, C. C. et al. Health related quality of life of chronic patients with immune system diseases: a pilot study. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 3, p.454-459, June 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672012000300009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 jan. 2016. Doi: 10.1590/S0034-71672012000300009.

RONCADA, C. et al. Instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 89, n. 3, p. 217-225, jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572013000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 nov. 2015. doi: 10.1016/j.jped.2012.11.010.

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

SANTOS, D. M. S. S. **Validação do Instrumento DISABKIDS® – Módulo Fibrose Cística para crianças e adolescentes brasileiros**. 2013. 125 f. Tese (Doutorado) –Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

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

SILVA, A. C. O. **Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids e sua associação com os aspectos sócio-demográficos, clínicos, psicoemocionais e adesão ao tratamento**. 2013. 107 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

SILVA, C. C.; RIBEIRO, N. R. R. Percepções da criança a cerca do cuidado recebido durante a hospitalização. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 53, n. 2, p. 311-323, 2000.

SOARES, A. H. R. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, 2011.

SOLANS, M. et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. **Value in Health**, Barcelona, v. 11, n. 4, p. 742-764, 2008.

SOUZA, A. M. et al. A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura. **Journal of Management and Primary Health Care**, v. 3, n. 1, p. 62-66, 2012.

SOUZA, J. C.; CARVALHO, A. B. Pesquisas sobre qualidade de vida, desenvolvidas no mestrado de psicologia da Universidade Católica Dom Bosco. **Psicólogo inFormação**, São Paulo, v. 14, n. 14, p. 71-79, 2010.

SOUZA, J. G. S. et al. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Revista Paulista Pediatria**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 272-278, 2014.

SOUZA, M. C. M. R.; FREITAS, M. I. F. Aconselhamento em HIV/AIDS: representações dos profissionais que atuam na atenção primária à saúde. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 16, n. 1, p. 18-24, 2012. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/495>>. Acesso em: 25 out. 2015.

SPIETH, L. E.; HARRIS, C. V. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 21, n. 2, p. 175-193, 1996.

SZTAJNBOK, F. R. et al. Doenças reumáticas na adolescência. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 77, n. 2, p. S234-S244, 2001.

TERWEE, C. B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, Amsterdam, v. 60, n. 1, p. 34-42, 2007.

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION (UNAIDS). **AIDS by the numbers 2015**. [relatório na internet]. Geneva, 2015. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/resources/documents/2015/AIDS_by_the_numbers_2015>. Acesso em: 22 dez. 2015.

VALENZUELA, C. et al. HIV stigma as a barrier to retention in HIV care at a General Hospital in Lima, Peru: a case-control study. **AIDS Behavior**, v. 19, n. 2, p. 235-245, 2015.

VIDAL, E. C. F. et al. Políticas públicas para pessoas com HIV: discutindo direitos sexuais e reprodutivos. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 10, n. 2, p. 166-174, abr./jun. 2009.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago. 2002.

VIEIRA, M.; PADILHA, M. I. C. S. O cotidiano das famílias que convivem com HIV: um relato de experiência. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 351-357, 2007.

VILLELA, W. V.; MONTEIRO, S. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 531-540, set. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S223796222015000300531&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 jan. 2016. doi: 10.5123/S1679-49742015000300019

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT GROUP (WHOQOL GROUP). The development of the World Health Organization Quality of Life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Eds.). **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag, 1994.

_____. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

ZIMPEL, R. R.; FLECK, M. P. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. **AIDS Care**, v. 19, n. 7, p. 923-930, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Validação Semântica

Cuidador ou responsável pela criança/adolescente

Pesquisa: “Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS”

Meu nome é Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira, sou enfermeira (COREN 183529) aluna da pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Gostaria de convidá-lo (a) para participar da pesquisa intitulada “**Módulo específico do instrumento DISABKIDS de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS**”. O presente projeto reúne uma tese de doutorado da enfermeira Maria Fernanda Cabral Kourrouski, defendida em 25 de fevereiro de 2014 e minha dissertação de mestrado, ambas do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, EERP-USP, sob a orientação da Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima.

Convido você e seu filho(a) 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 dessas crianças e adolescentes, e isto pode ajudar os profissionais de saúde no momento do cuidado. Para isto vamos nos encontrar uma vez para uma conversa (entrevista) e nesta ocasião, vamos ler o instrumento sobre qualidade de vida juntos, depois você me falará se as questões estão claras ou não, e o que é necessário modificar de acordo com a sua opinião.

Caso se sintam cansados(as) ou tristes por falar sobre suas experiências poderão solicitar a interrupção da conversa, sem nenhum problema. Estarei pronta para ouvi-los (as) e se quiserem conversar com algum membro da equipe de saúde marcarei um horário para esta conversa. Vocês também poderão deixar de participar da pesquisa a hora que quiserem, mesmo já tendo começado, sem problema nenhum e sem nenhum prejuízo ao tratamento de seu filho(a). Durante esta conversa, você poderá ter a oportunidade de aprender sobre a doença e tratamento, além de auxiliar os profissionais de saúde a identificarem fatores que poderão contribuir para melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV.

O preenchimento do instrumento dura cerca de 60 minutos, e a entrevista vai durar o tempo que vocês quiserem.

VERSO do TCLE

A participação é voluntária, as informações serão mantidas em segredo (sigilo). Não terão de pagar nenhum dinheiro e também não receberão dinheiro por participar da pesquisa. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das Instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. É garantido o seu anonimato, ou seja, não terão seu nome divulgado. A qualquer momento vocês poderão deixar de participar deste estudo, mesmo após vocês terem assinado o termo e isso não vai interferir no seu tratamento aqui no hospital. Os resultados deste estudo serão divulgados em congressos e revistas científicas.

Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 981129152 ou (16) 999614274 ou nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - *Campus* Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, situado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, Av. Bandeirante nº 3900, que tem por finalidade proteger e cuidar dos direitos dos participantes de pesquisas. Em caso de dúvidas, você pode entrar em contato com o CEP-EERP pelo telefone (16)3602-3386, bem como pessoalmente no horário de funcionamento do CEP (segunda à sexta, das 8h às 17h).

Eu, _____, aceito 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 de que eu e meu filho(a) responderemos a um questionário e 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 via assinada deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2014.

Cuidador ou responsável

Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira

Profa. Regina Aparecida Garcia Lima
Orientadora

APÊNDICE 2

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido Validação Semântica

Pesquisa: “Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS”

Meu nome é Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira, sou enfermeira e aluna do mestrado do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Esta pesquisa está sob coordenação e orientação da Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Convidamos você para participar desta pesquisa que tem como objetivo construir um instrumento para conhecer como é a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com HIV. Para isso você irá me encontrar uma vez, quando entregarei um instrumento e conversaremos (entrevista) sobre o que achou desse instrumento, se gostou ou não das perguntas e se gostaria de mudar alguma delas. Conversaremos (entrevista), também, com seus pais ou acompanhante (cuidador) sobre este questionário, mas, não junto com você. Nosso tempo junto pode durar, mais ou menos, meia hora, mas, quem vai decidir é você. Vamos ler o instrumento juntos, depois conversaremos (entrevista) sobre o que foi elaborado, para que você me fale se entendeu as questões ou não, e o que é necessário modificar de acordo com a sua opinião. O encontro para responder ao instrumento acontecerá aqui mesmo no ambulatório do hospital e você vai ficar em uma sala perto do lugar que seus pais ou acompanhante (cuidador) estiverem. Se você quiser, a qualquer momento, poderá sair da sala onde estivermos conversando para encontrar seus pais ou acompanhante (cuidador).

Tudo o que você me contar será usado somente para esta pesquisa e ninguém saberá que foi você quem disse, pois o seu nome verdadeiro não irá aparecer. Se você não quiser responder a alguma pergunta, não tem qualquer problema, você continuará sendo atendido no ambulatório do mesmo jeito.

Se você se sentir cansado(a) durante as resposta ao instrumento ou triste por lembrar de momentos difíceis, e quiser parar ou não quiser mais responder, não terá problema algum e nesse momento, eu estarei pronta para te ouvir e ajudar. Durante a nossa conversa sobre o questionário, você terá a oportunidade de aprender sobre a sua doença e tratamento. Além disto, este instrumento pode ajudar os profissionais de saúde a saberem quais são os cuidados para melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV.

VERSO DO TALE

Quando terminarmos esta pesquisa, os resultados serão divulgados em revistas e apresentados em congressos. A sua participação na pesquisa só vai acontecer se você quiser e seus pais ou acompanhante (cuidador) autorizarem. Você não terá de pagar para participar e também não receberá dinheiro por participar da pesquisa. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Para confirmar sua participação nesta pesquisa, por favor, assine duas vias deste papel que estou te entregando, que se chama Termo de Assentimento. Você receberá uma via desse termo assinada por mim e pela minha professora.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP), situado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que tem por finalidade proteger e cuidar dos direitos dos participantes de pesquisas. Em caso de dúvidas, você pode entrar em contato com o CEP-EERP pelo telefone (16)3602-3386 ou pessoalmente no horário de funcionamento do CEP (segunda a sexta, das 8h às 17h). Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 981129152 ou (16) 999614274 ou nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - *Campus* Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902 ou pelo e-mail: acgmoliveira@usp.br

Agradecemos sua colaboração!

Eu, _____ aceito participar desta pesquisa, participando de um encontro quando vou responder a um instrumento sobre viver com HIV e também darei minha opinião sobre o que achei deste questionário. Aceito que minhas respostas sejam gravadas. Sei que meu nome vai ser mantido em segredo e que quando eu não quiser mais participar posso desistir sem qualquer problema para mim ou para minha família. Recebi uma via deste documento que estou assinando e que está assinada pela pesquisadora do estudo (Ana Carolina) e sua professora, e pude conversar sobre este documento com uma delas.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2014.

Criança/Adolescente participante

Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira

Profa. Regina Aparecida Garcia Lima
Orientadora

APÊNDICE 3

Termo de consentimento livre e esclarecido

Especialistas da área

Pesquisa: “Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS”

Meu nome é Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira, sou enfermeira (COREN 183529) aluna da pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e gostaria de convidá-lo para participar da pesquisa intitulada **“Módulo específico do instrumento DISABKIDS de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS”** aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, processo nº 1416/2011. O presente projeto reúne uma tese de doutorado da enfermeira Maria Fernanda Cabral Kourrouski, defendida em 25 de fevereiro de 2014 e minha dissertação de mestrado, ambas do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, EERP-USP, sob a orientação da Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima.

Convido-o(a) 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 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, possibilitando à equipe de saúde levantar aspectos que necessitam de intervenção. A metodologia utilizada para a construção do instrumento de QVRS foi a descrita pelo grupo europeu DISABKIDS que compõe revisão de literatura, grupo focal, seleção de itens e estudo-piloto. Participarão deste estudo crianças e adolescentes sabidamente portadores do HIV e seus respectivos responsáveis em acompanhamento em um hospital-escola o interior do Estado de São Paulo (Etapa de Validação Semântica) e um hospital-escola em São Paulo capital (Etapa-piloto). Os dados serão submetidos a análises estatísticas apropriadas.

A finalidade de sua participação será analisar e verificar a importância dos itens selecionados, a adequação para a faixa etária e população, classificando-os de acordo

VERSO DO TCLE

com a relevância, clareza e aplicabilidade de seu conteúdo para a população em estudo. Para isso enviaremos o instrumento a você para que possa avaliá-lo. Responder a esta pesquisa dependerá de tempo, porém não haverá riscos relacionados a isso.

Sua participação é voluntária, não terá de pagar nenhum dinheiro e também não receberá dinheiro por participar da pesquisa. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. As informações serão 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. Os resultados deste estudo serão divulgados em congressos e revistas científicas.

Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 981129152 ou (16) 999614274 ou nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - *Campus* Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, situado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, Av. Bandeirante nº 3900, que tem por finalidade proteger e cuidar dos direitos dos participantes de pesquisas. Em caso de dúvidas, você pode entrar em contato com o CEP-EERP pelo telefone (16)3602-3386, bem como pessoalmente no horário de funcionamento do CEP (segunda a sexta, das 8h às 17h).

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”, sendo que minha participação é inteiramente voluntária e estou livre para desistir da participação, sem nenhum prejuízo para mim. Eu recebi uma via assinada, pela pesquisadora e sua orientadora, deste documento.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2014.

Profissional/Especialista

Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira

Profa. Regina Aparecida Garcia Lima
(Orientadora)

APÊNDICE 4

Prezado Senhor(a),

Gostaríamos de convidá-lo(a) para participar da pesquisa intitulada “**Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS**” aprovada pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, processo nº 1416/2011. O presente projeto reúne uma tese de doutorado da enfermeira Maria Fernanda Cabral Kourrouski, defendida em 25 de fevereiro de 2014 e uma dissertação de mestrado de Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira ambas do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sob minha orientação, Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima.

O estudo tem por objetivo construir um questionário de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde para crianças e adolescentes brasileiros com HIV/AIDS. Tal questionário servirá a crianças e adolescentes na faixa etária de 8 a 18 anos, sabidamente com HIV/AIDS (versão *self report*) e seus pais ou cuidadores (versão *proxy report*).

A finalidade de sua participação nesta etapa da pesquisa é proceder à avaliação de validade de face e conteúdo, ou seja, analisar a importância dos itens do questionário, adequação para a faixa etária e população, verificando sua relevância, clareza e aplicabilidade de seu conteúdo para a população em estudo.

Os itens foram selecionados segundo dois domínios específicos: **Tratamento:** que corresponde aos subdomínios: dificuldades e restrições impostas pela doença e pelo tratamento; conhecimento sobre a doença, autocuidado, adesão, complicações e efetividade do tratamento. **Impacto:** com os subdomínios: medo da revelação do diagnóstico, conviver com HIV, discriminação e estigma.

Salientamos que há a possibilidade de sugerir a inclusão de novos itens e/ou exclusão de outros.

Agradecemos sua colaboração.

Atenciosamente,

Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira
Pesquisadora

Regina Aparecida Garcia de Lima
Orientadora

Instruções para avaliação do questionário denominado “Viver com HIV”

O instrumento é composto de 14 itens que estão divididos em dois domínios específicos:

Impacto com 9 itens: com os subdomínios:

- medo da revelação do diagnóstico;
- conviver com HIV;
- discriminação;
- estigma.

Tratamento com 5 itens: com os subdomínios:

- dificuldades e restrições impostas pela doença e pelo tratamento;
- conhecimento sobre: a doença, autocuidado, adesão, complicações e efetividade do tratamento.

O questionário faz parte de um módulo específico de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde-QVRS- para crianças e adolescentes brasileiros com HIV, construído segundo metodologia do grupo DISABKIDS®, o qual deverá ser aplicado de maneira complementar ao instrumento genérico de QVRS para condições crônicas, o DISABKIDS® 37.

Para realizar o processo de avaliação dos itens do questionário “Viver com HIV”, para a validade de face e conteúdo, solicitamos que considere as orientações que seguem:

Como juiz, sua opinião em concordância ou não com a afirmativa proposta deve ser imparcial e na realização do seu procedimento de avaliação, deve considerar os seguintes critérios:

- a) Adequação para faixa etária e população.
- b) Relevância dos itens formulados.
- c) Clareza e aplicabilidade de seu conteúdo para a população em estudo.

Todos os itens do instrumento deverão ser avaliados separadamente, de acordo com as quatro propriedades, marque com um X no espaço correspondente, seguindo o seguinte critério:

+2 = Concordo totalmente +1= Concordo 0 = Sem opinião -1= Discordo -2= Discordo totalmente

Quando forem atribuídos os conceitos -2, -1 ou 0, por favor, faça seu comentário e sugestões no espaço “observação” disponível abaixo de cada item do instrumento.

Toda a comunicação para o processo de avaliação será realizado via Internet, pelo e-mail: acgmoliveira@usp.br.

Solicitamos a sua confirmação sobre a disponibilidade em participar como juiz nesta fase do estudo, considerando que sua avaliação deve ser devolvida até **15 dias** a partir do recebimento deste convite. Caso você queira participar, mas precise de um período maior, por favor, entre em contato conosco.

Agradecemos a sua colaboração.

Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira
Mestranda EERP-USP

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Pesquisadora Responsável/Orientadora

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

<u>DIMENSÃO IMPACTO</u>				
<i>Você se sente incomodado por ter HIV?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				
<i>Você tem medo de contar para os outros que tem HIV?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				
<i>Você se sente diferente das outras crianças e adolescentes por ter HIV?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				
<i>Você se sente triste por ter HIV?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				
<i>Você tem medo que os outros saibam que você tem HIV?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				
<i>Você acha que o HIV atrapalha sua convivência com os amigos?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				
<i>Você acha que os outros te tratariam diferente se soubessem que você tem HIV?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				
<i>Você esconde dos outros que toma remédio?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				
<i>Você se incomoda quando os outros te perguntam por que você toma remédio?</i>				
☐ Concordo totalmente	☐ Concordo	☐ Sem opinião	☐ Discordo	☐ Discordo totalmente
Observação:				

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

<u>DIMENSÃO TRATAMENTO</u>
<p><i>Você se incomoda de ter que ir no hospital todo mês?</i></p> <p>() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo () Discordo totalmente</p> <p>Observação:</p>
<p><i>Você se incomoda por ter que tomar remédio todos os dias?</i></p> <p>() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo () Discordo totalmente</p> <p>Observação:</p>
<p><i>Você acha que o tratamento faz você ficar saudável?</i></p> <p>() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo () Discordo totalmente</p> <p>Observação:</p>
<p><i>Você acha que por causa do seu tratamento você pode ter uma vida normal?</i></p> <p>() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo () Discordo totalmente</p> <p>Observação:</p>
<p><i>Você acha ruins os remédios que tem que tomar?</i></p> <p>() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo () Discordo totalmente</p> <p>Observação:</p>

ANEXOS

ANEXO A

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 1 - 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*

ANEXO B

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
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

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 066/2014

Ribeirão Preto, 6 de abril de 2014.

Prezada Senhora,

Comunicamos que as mudanças no projeto de pesquisa, abaixo especificado, foram analisadas e consideradas **APROVADAS AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 6 de abril de 2014.

Protocolo CAAE: 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 Aparecida Garcia de Lima
Ana Carolina Gomes Martins de Oliveira

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

Atenciosamente,

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

Ilma. Sra.

Prof. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO C – 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 Hamburg – 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 Immunodeficiency Virus.

Prof. Dr. Monika Bullinger

Zertifikat Nr. QS-8568HH und EM-8126HH

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: Hamburg
USt-ID-Nr.: DE218618948

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

Bankverbindung:
HSH Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00
IBAN-Nr.: DE97210500000104364000

ANEXO D

Folha Específica-Versões “self” e “proxy”

Folha Específica: Validação Semântica- Subconjunto A- Perguntas 1 a 5-versão “self”

Item		Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
	As opções de resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	Reformulação	Descrição
1.	Você se sente chateado por ter HIV?									
2.	Você tem medo de contar para os outros que tem HIV?									
3.	Você se sente diferente das outras crianças/adolescentes por ter HIV?									
4.	Você se sente triste por ter HIV?									
5.	Você tem medo que os outros saibam que você tem HIV?									

Obrigado por sua colaboração!

Folha Específica-Versões “self” e “proxy”

Folha Específica: Validação Semântica- Subconjunto A- Perguntas 6 a 10-versão “self”

Item		Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
	As opções de resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
6.	Você acha que o HIV atrapalha sua convivência com os amigos?									
7.	Você acha que os outros te tratariam diferente se soubessem que você tem HIV?									
8.	Você esconde dos outros que toma remédio para o tratamento do HIV?									
9.	Você se sente chateado quando os outros te perguntam por que você toma esses remédios?									
10.	Você fica chateado de ter que ir ao médico com frequência para continuidade do tratamento?									

Obrigado por sua colaboração!

Folha Específica-Versões “self” e “proxy”

Folha Específica: Validação Semântica- Subconjunto A- Perguntas 11 a 14-versão “self”

Item		Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
	As opções de resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	Reformulação	Descrição
11.	Você se sente chateado por ter que tomar os remédios do tratamento do HIV todos os dias?									
12.	Você acha ruim o gosto desses remédios?									
13.	Você acha que o tratamento faz você ficar saudável?									
14.	Você acha que por causa do seu tratamento você pode ter uma vida normal?									

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO E

Folha Específica-Versões “self” e “proxy”

Folha Específica: Validação Semântica- Subconjunto A- Perguntas 1 a 5-versão “proxy”

Item		Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
	As opções de resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
1.	Sua criança/adolescente se sente chateado por ter HIV?									
2.	Sua criança/adolescente tem medo de contar para os outros que tem HIV?									
3.	Sua criança/adolescente se sente diferente das outras crianças/adolescentes por ter HIV?									
4.	Sua criança/adolescente se sente triste por ter HIV?									
5.	Sua criança/adolescente tem medo que os outros saibam que tem HIV?									

Obrigado por sua colaboração!

Folha Específica-Versões “self” e “proxy”

Folha Específica: Validação Semântica- Subconjunto A- Perguntas 6 a 10-versão “proxy”

Item		Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
	As opções de resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	sim	às vezes	não	não	sim	sim	não	Reformulação	Descrição
6.	Sua criança/adolescente acha que o HIV atrapalha sua convivência com os amigos?									
7.	Sua criança/adolescente acha que os outros tratariam diferente se soubessem que ele tem HIV?									
8.	Sua criança/adolescente esconde dos outros que toma remédio para o tratamento do HIV?									
9.	Sua criança/adolescente se sente chateado quando os outros perguntam por que toma esses remédios?									
10.	Sua criança/adolescente fica chateado de ter que ir ao médico com frequência para continuidade do tratamento?									

Obrigado por sua colaboração!

Folha Específica-Versões “self” e “proxy”

Folha Específica: Validação Semântica- Subconjunto A- Perguntas 11 a 14-versão “proxy”

Item		Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
	As opções de resposta se repetem: Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre	<i>sim</i>	<i>às vezes</i>	<i>não</i>	<i>não</i>	<i>sim</i>	<i>sim</i>	<i>não</i>	Reformulação	Descrição
11.	Sua criança/adolescente se sente chateado por ter que tomar os remédios do tratamento do HIV todos os dias?									
12.	Ele(a) acha ruim o gosto dos remédios?									
13.	Ele(a) acha que o tratamento faz ficar saudável?									
14.	Ele(a) acha que por causa do tratamento pode ter uma vida normal?									

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO F

Data |__|__|__|

FORMULÁRIO DE IMPRESSÕES GERAIS- VERSÕES “SELF” E “PROXY”

IMPRESSÃO GERAL: QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES -MÓDULO ESPECÍFICO HIV/AIDS DISABKIDS® - VERSÃO “SELF”

	Por favor, marque uma opção:
1. O que você achou do nosso instrumento em geral?	☐ muito bom ☐ bom ☐ regular / mais ou menos
2. Você entendeu os itens? Se não, quais não entendeu?	☐ fáceis de entender ☐ às vezes difíceis de entender ☐ não compreensíveis
3. E sobre as opções de resposta? Você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	☐ nenhuma/sem dificuldade ☐ algumas dificuldades ☐ muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a sua situação?	☐ muito importantes ☐ às vezes importantes ☐ nenhuma/sem importância
5. Você gostaria de mudar alguma coisa no instrumento?	
6. Você gostaria de acrescentar alguma coisa no instrumento?	
7. Teve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por quê?	

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO G

Data |__|__|__|

FORMULÁRIO DE IMPRESSÕES GERAIS- VERSÕES “SELF” E “PROXY”

IMPRESSÃO GERAL: QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES -MÓDULO ESPECÍFICO HIV/AIDS DISABKIDS® - VERSÃO “PROXY”

	Por favor, marque uma opção:
1. O que o(a) senhor(a) achou do nosso instrumento em geral?	☐ muito bom ☐ bom ☐ regular/mais ou menos
2. As questões são compreensíveis? Se não, quais questões:	☐ fáceis de entender ☐ às vezes difíceis de entender ☐ não compreensíveis
3. E sobre as opções de resposta? O(A) senhor(a) teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	☐ nenhuma/sem dificuldade ☐ algumas dificuldades ☐ muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a situação de sua criança/adolescente?	☐ muito importantes ☐ às vezes importantes ☐ nenhuma/sem importância
5. O(A) senhor(a) gostaria de mudar alguma coisa no instrumento?	
6. O(A) senhor(a) gostaria de acrescentar alguma coisa no instrumento?	
7. Teve alguma questão que o(a) senhor(a) não quis responder? Se sim, por quê?	

Obrigado por sua colaboração!