Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

**Avaliação da qualidade de vida
em adolescentes vivendo com HIV/Aids
acompanhados em um centro de referência do
Município de São Paulo**

Sofia de Fátima da Silva Barbosa de Oliveira

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Saúde Pública para
obtenção do título de Mestre em Ciências**

Área de Concentração: Epidemiologia

**Orientadora: Prof^a Dr^a Maria do Rosário
Dias de Oliveira Latorre**

São Paulo

2013

Universidade de São Paulo

Faculdade de Saúde Pública

**Avaliação da qualidade de vida
em adolescentes vivendo com HIV/Aids
acompanhados em um centro de referência do
Município de São Paulo**

Sofia de Fátima da Silva Barbosa de Oliveira

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Saúde Pública para
obtenção do título de Mestre em Ciências**

Área de Concentração: Epidemiologia

**Orientadora: Prof^a Dr^a Maria do Rosário
Dias de Oliveira Latorre**

São Paulo

2013

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figura a identificação do autor, título, instituição e ano da tese.

Financiamento pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
Bolsa de Mestrado: CAPES (cota institucional)

É com muito amor que dedico este Mestrado
aos meus pais, Wilson e Fátima.

“Sufridur ta padi fidalgu!”
(Ditado popular da Guiné-Bissau)

Agradecimentos

Agradeço em primeiro lugar ao Senhor meu bom Deus, pela vida, pela proteção, pela oportunidade de empreender esse caminho de constante evolução e por sempre atender às minhas preces.

À Profª Drª Maria de Rosário Dias de Oliveira Latorre, a qual me estendeu a mão e me concedeu a oportunidade de realizar este trabalho. Tenho por si muito respeito e admiração, obrigada por todos os momentos de paciência, compreensão e competência!

À Drª Heloísa Helena de Sousa Marques, que sempre atenciosamente partilhou comigo seu vasto conhecimento e experiência profissional e acadêmica.

À equipe médica da Unidade de Infectologia do Instituto da Criança: Dra Samantha Brasil Andrade, Cláudia Menezes, Vera Lúcia Moyses Borelli, Maria de Fátima Carvalho e Nádia Litvinov, que tão bem acolhem os pacientes do referido centro. Um agradecimento especial pela forma como a equipe de pesquisa foi acolhida e orientada ao longo do desenvolvimento do estudo.

Aos adolescentes em acompanhamento na Unidade de Infectologia do Instituto da Criança que se disponibilizaram a participar desta pesquisa, sem eles nada disto seria possível. Obrigada por me permitirem adentrar pela realidade do que é viver com o HIV/Aids, vocês já nasceram vencedores!

À Profª Drª Ana Cristina D'Andretta Tanaka e a equipe do Centro de Saúde Escola Geraldo Horácio de Paula Souza, Virgínia, Marco, Cleide e Dora, pela disponibilização do espaço.

Às colegas que ativamente colaboram com a pesquisa, no processo de coleta e demais momentos, Aline, Luana, Monique, Elissa e Thaís. Trabalhar convosco foi deveras um prazer, o meu muito obrigado pelo auxílio e agradáveis momentos partilhados.

Aos membros do exame de qualificação e da banca Profª Drª Daisy Maria Machado e Profª Drª Andréa Yamaguchi Kurashima, pela atenção e contribuições significativas no desenvolvimento deste trabalho.

À minha estimada Profª Drª Sayuri Tanaka Maeda, uma pessoa a qual não existem palavras para descrever todo o meu apreço e admiração. Obrigada por sempre estar ao meu lado e confiar em mim.

À minha assistente social Neuza Maria Franzoi, que sempre com muita atenção, compreensão e incentivo soube me apoiar nos momentos bons ou maus.

Aos professores Cleide Lavieri Martins, Francisco Chiaravalloti e Paulo Frazão, que me acolheram carinhosamente e permitiram obter outras experiências no programa de pós-graduação.

Aos amigos de mestrado que compartilharam comigo esses momentos de aprendizado, em particular à Silvânia Caribe e Carlos Teodoro Gasparoto, meus anjos da guarda!

Às minhas “mães” Rita, Nazaré, Iza e Lucinda, pelos sábios conselhos, pelos carinhosos puxões de orelhas, pelos longos abraços que muitas vezes escondiam o choro e pela constante motivação em todas as etapas deste Mestrado.

Às minhas queridas companheiras Luana, Aline, Stela, Fernanda, Aryane, Tamiris por me receberem tão bem, por terem a paciência de aturar as minhas crises existências ou dos ataques “não sei como fazer isto” e pelos momentos de muita alegria e diversão.

Às minhas irmãs do coração, Genaica, Nádia, Carol e Karina. “Quem caminha sozinho pode até chegar mais rápido, mas aquele que vai acompanhado dos amigos, de certeza vai mais longe.”

À minha família, meus pais Wilson e Fátima, meu irmão Bertrand, minha cunhada Márcia e meus lindos sobrinhos Gabriela e Leonardo. Vocês mesmo distante sempre souberam através de amorosas palavras, demonstrar toda a confiança e orgulho que têm por mim. Amo-vos muito!

Ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Saúde Pública e aos funcionários do departamento de Epidemiologia, em especial à Ângela Maria P.S. de Andrade, Renilda Maria Figueiredo Shimono, Valéria e Marilene.

Enfim, a todos aqueles que de uma forma ou de outra contribuíram para que a finalização de esta etapa fosse possível.

“O Senhor é meu pastor, nada me faltará.

Deitar-me faz em verdes pastos, guia-me mansamente a águas tranqüilas.

*Refrigera a minha alma; guia-me pelas veredas da justiça, por amor do
seu nome.*

*Ainda que eu andasse pelo vale da sombra da morte, não temeria mal
algum, porque Tu estás comigo; a tua vara e o teu cajado me consolam.*

*Preparas uma mesa perante a mim na presença dos meus inimigos, unges a
minha cabeça com óleo, o meu cálice transborda.*

*Certamente que a bondade e a misericórdia divina me seguirão todos os dias
da minha vida; e habitarei a casa do Senhor por longos dias.*

Amém!”

[Salmo David 23:4]

Oliveira SFSB, Latorre MRDO, Silva AMD, Tanaka LF, Marques HHS. **Avaliação da Qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids acompanhados em um centro de referência do Município de São Paulo** [dissertação de mestrado]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública, 2013.

RESUMO

INTRODUÇÃO: com o desenvolvimento de novas terapias antirretrovirais houve um aumento da sobrevida de crianças/adolescentes infectados pelo HIV e é relevante a avaliação dos efeitos da doença e do impacto do tratamento nos aspectos físico, psicológico e social. **OBJETIVOS:** avaliar a qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids e sua correlação com fatores sócio-demográficos e clínicos. **MÉTODOS:** Trata-se de um estudo transversal aninhado a uma coorte de pacientes com HIV/Aids em acompanhamento na Unidade de infectologia do Instituto da Criança (ICr-SãoPaulo). Foram avaliados 61 adolescentes com HIV/Aids (idade 12–18 anos). Informações sobre o histórico da doença e uso de medicamentos foram obtidas a partir de prontuários médicos. Os dados de qualidade de vida foram coletados por meio do questionário de Avaliação da Qualidade de Vida - *Quality of Life Assessment*, na sua versão para adolescente de 12 a 20 anos de idade. A consistência interna dos questionários foi verificada pelo cálculo do coeficiente α de Cronbach. Foram utilizados os testes de Mann Whitney e de Kruskal-Wallis na comparação dos escores dos domínios de qualidade de vida e variáveis sociodemográficas e clínicas e calculado o coeficiente de correlação de Spearman. **RESULTADOS:** Na avaliação da qualidade de vida, as medianas foram altas em todos os domínios (70 a 98) e na análise da correlação entre os domínios, observou-se que todos estiveram correlacionados com o domínio dos *Sinais e Sintomas*. Não houve diferença estatisticamente significativa ao se compararem as médias dos escores dos diferentes domínios e as características sociodemográficas, clínicas e de tratamento. **CONCLUSÃO:** Verificou-se que o grupo de adolescentes avaliados apresentou bons escores de qualidade de vida o que ressalta a importância do acompanhamento destes pacientes em um instituto de referência, o qual disponibiliza um atendimento multidisciplinar.

DESCRIPTORIOS: qualidade de vida, adolescente, HIV, Aids.

Oliveira, SFSB. **Quality of life Assessment in adolescents living with HIV / Aids followed up in a referral Center in Sao Paulo** [master's dissertation]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2013.

ABSTRACT

INTRODUCTION: the development of new antiretroviral therapies increased survival of children/adolescents infected with HIV. Thus, it is relevant to assess the effects of the disease and the impact of treatment on physical, psychological and social aspects. **OBJECTIVE:** to assess quality of life among adolescents living with HIV/AIDS and its correlation with socio-demographic and clinical data. **METHODS:** in a cross-sectional study nested in a cohort of patients with HIV/AIDS treated at the Infectious Disease Unity of *Instituto da Criança* (ICr-São Paulo) 61 adolescents (age 12-18 years) were assessed. Information on disease history and use of medication were obtained from medical records. Quality of life data were collected by using the QLA assessment questionnaire for the age group 12 to 18 years old. The internal consistency of the questionnaire was verified by means of the α Cronbach's coefficient. Mann Whitney test was employed to compare means of the quality of life domains according to sociodemographic and clinic characteristics. Spearman correlation coefficients were also calculated. **RESULTS:** in assessing the quality of life of adolescents median domain scores ranged from 70 to 98. In the analysis of the correlation between domains, we found that all were correlated with the domain Signs and Symptoms. There were no statistically significant differences when comparing mean scores of the different domains and clinical and treatment characteristics. **CONCLUSION:** it was found that the group of adolescents studied had good quality of life, evidencing the importance of being treated at referral hospital, which offers multidisciplinary care.

DESCRIPTORS: quality of life, adolescent, HIV, AIDS.

APRESENTAÇÃO

O presente trabalho foi desenvolvido com o intuito de concluir o programa de mestrado da Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da USP.

Este formato foi aprovado pela comissão de Pós-Graduação da Faculdade de Saúde Pública, na 9ª sessão (05/06/2008) e sua estrutura abrange os seguintes componentes:

1. **Introdução:** que contém um texto sistematizado contextualizando a epidemiologia da infecção pelo HIV e a avaliação da Qualidade de Vida em adolescentes vivendo com o HIV/Aids.
2. **Objetivos:** onde são enumerados os propósitos do estudo que guiaram o desenvolvimento da pesquisa.
3. **Material e métodos:** onde são descritos, de forma detalhada, os procedimentos metodológicos utilizados para o desenvolvimento da pesquisa, incluindo: tipo de estudo, casuística, variáveis de estudo, análise estatística e questões éticas.
4. **Resultados e discussão:** contém o manuscrito intitulado “Avaliação da Qualidade de Vida em adolescentes vivendo com o HIV/Aids acompanhados em um serviço de referência do município de São Paulo” que será submetido à revista Cadernos de Saúde Pública. A formatação do manuscrito está de acordo com as normas da revista escolhida.
5. **Considerações finais:** enumeram os pontos mais importantes levantados pelo presente estudo, respondendo aos objetivos estabelecidos.
6. **Referências bibliográficas.**
7. **Anexos:** estão anexados os questionários utilizados para levantamento de dados, assim como a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública e o Currículo Lattes da aluna e o da orientadora.

Março de 2013.

Sofia de Fátima da Silva Barbosa de Oliveira

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	1
1.1 QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE	2
1.2 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS	4
2. OBJETIVOS	7
3. MATERIAL E MÉTODOS	8
3.3 MÉTODOS	11
3.1 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (<i>Quality of Life Assessment</i>)	12
3.4 VARIÁVEIS DE ESTUDO	16
3.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA	17
3.6 PROGRAMAS DE COMPUTADOR	18
3.7 QUESTÕES ÉTICAS	18
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	19
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	47
ANEXOS	53
ANEXO 1 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA CRIANÇA/ADOLESCENTE (DADOS DO PRONTUÁRIO)	53
ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	56
ANEXO 3 - CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E FAMILIARES DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES	60
ANEXO 4 - QUESTIONÁRIO AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA 12 A 20 ANOS	63
ANEXO – 5 FÓRMULAS PARA O CÁLCULO DOS ESCORES DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	83
ANEXO – 6 APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA (CEP-FSP)	84
ANEXO – 7 APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA ANÁLISE DE PROJETOS DE PESQUISA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-CAPPESQ	85
ANEXO 8 – CURRÍCULO LATTES	86

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição do número e porcentagem de adolescentes vivendo com HIV/Aids, segundo características demográficas, socioeconômicas e antropométricas. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.	34
Tabela 2 - Distribuição do número e porcentagem de adolescentes vivendo com HIV/Aids, segundo características clínicas. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.	35
Tabela 3 - Análise descritiva e consistência interna do questionário de qualidade de vida (HRQL) dos adolescentes. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.	36
Tabela 4 - Coeficiente de correlação de Spearman (r) entre os escores dos diferentes domínios do questionário de qualidade de vida (HRQL). Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.	37
Tabela 5 - Comparação das médias dos escores dos diferentes domínios do questionário de qualidade de vida (HRQL), segundo características sociodemográficas. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.	38
Tabela 6 - Comparação das médias dos escores dos diferentes domínios do questionário de qualidade de vida (HRQL), segundo características clínicas e de tratamento. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.	39

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Características sócio-demográficas, antropométricas e clínicas dos adolescentes.....16

Quadro 2 - Variáveis do questionário de qualidade de vida.....17

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Diagrama da casuística utilizada na pesquisa de avaliação da qualidade de vida de adolescentes vivendo com HIV/Aids. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.....40

Figura 2 - Box-Plot dos domínios de Qualidade de Vida dos adolescentes vivendo com HIV/Aids. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo, 2010.41

SIGLAS UTILIZADAS

Aids -	Acquired Immunodeficiency Syndrome ou Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
BPI -	Behavior Problem Index
ACTG -	AIDS Clinical Trial Group
CAPPesq -	Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
CEP-FSP -	Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública
CDC -	Centers for Disease Control and Prevention
CD4+ -	Grupamento de diferenciação 4 ou cluster of differentiation 4
DST -	Doenças Sexualmente Transmissíveis
FAPESP -	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FMUSP -	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HAART -	Highly Active Antirretroviral Therapy
HIV -	Human immunodeficiency virus ou Vírus da Imunodeficiência Humana
ICR -	Instituto da Criança
IP -	Inibidor de Protease
NHIS -	National Center of Health Statistics
OMS -	Organização Mundial da Saúde
PACTG 219 -	Pediatric Acquired Immunodeficiency Syndrome Clinical Trial Group
QOL -	Quality of Life
QV -	Qualidade de Vida
QVLS -	Qualidade de Vida Ligada à Saúde
SPSS -	Statistical Package for the Social Sciences
TCD4+ -	Linfócitos TCD4+
UNAIDS -	Joint United Nations Program on HIV/AIDS
WHO -	World Health Organization

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A dimensão atingida pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) no século XXI faz com que seja primordial a sua discussão em todo o mundo (MATIDA, 2006). De acordo com a Organização Mundial da Saúde, cerca de 34 milhões de pessoas vivem com o HIV no mundo, das quais 16,7 milhões são mulheres e 3,4 milhões são crianças menores de 15 anos (UNAIDS, 2012).

No Brasil, desde o início da década de 80 até junho de 2012, foram notificados, pelo Ministério da Saúde, 656.701 casos de Aids. Desse total, 64,9% são do sexo masculino. Para menores de cinco anos, foram registrados 17.539 casos, sendo 4.435 casos para a faixa etária de 5 a 9 anos, para a faixa etária de 10 a 14 anos 2.478 casos e 12.246 casos para a faixa etária de 15 a 19 anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). Também observou-se que, ao longo dos últimos 12 anos, ocorreu um decréscimo de 40,7% na taxa de incidência em menores de cinco anos. No entanto, houve aumento da incidência no Norte e Nordeste, neste mesmo período (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

Quando foi descrita pela primeira vez, a Aids era uma doença fatal, aguda com poucas opções terapêuticas. Após 30 anos, houve o desenvolvimento de novas drogas que, associadas, podem limitar a replicação viral e melhorar a resposta imunológica do paciente (DINIZ e PINTO, 2009). Com esses avanços e possibilidade de mais opções de combinações terapêuticas, a Aids passou a ser entendida como uma doença crônica, com possibilidades de controle, o que traz novos desafios para a sua compreensão e enfrentamento (POLEJACK *et al.*, 2010).

Antes do surgimento da *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART), a taxa de mortalidade em crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids era elevada (BROWN e LOURIE, 2000), pois as infecções oportunistas, tais como a pneumonia por *Pneumocystis carinii* e o sarcoma de Kaposi, levavam o indivíduo rapidamente à morte. Mas fatores tais como, o aprimoramento dos testes laboratoriais para identificar as partículas virais, os avanços na pesquisas terapêuticas e o uso da

profilaxia para evitar infecções oportunistas, contribuíram para o aumento da sobrevida de pacientes vivendo com HIV/Aids (BUCHALLA, 1995).

De acordo com SHETTY (2004), com o aumento da sobrevida dos indivíduos vivendo com HIV/Aids, esses pacientes se tornam mais vulneráveis, ao apresentarem maior prevalência de lipodistrofia, diabetes, entre outros eventos adversos relacionados a HAART que podem comprometer a sua qualidade de vida.

A qualidade de vida é um aspecto a ser considerado ao longo do processo terapêutico da Aids e sua mensuração é utilizada na avaliação do impacto das doenças de caráter crônico, podendo ser considerada como parâmetro para a tomada de decisões quanto aos tratamentos e aprovação de novos regimes de terapia (GEOCZE *et al.*, 2010), mas, no Brasil, ainda existem muitos poucos estudos que desenvolveram essa temática para o grupo específico de crianças e adolescentes.

1.1 - QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

Qualidade de vida (QV) é um termo utilizado em duas vertentes: (1) na linguagem cotidiana, por pessoas da população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas e (2) no contexto da pesquisa científica (BOWLING e BRAZIER, 1995; ROGERSON 1995). Em meados da década de 70, Campbell (AWAD, 2000) tentou explicitar as dificuldades na conceituação do termo qualidade de vida: “*qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas ninguém sabe claramente o que é.*” Dois aspectos são relevantes no conceito de qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade.

O conceito de subjetividade aparece na percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. Isto é, como a pessoa avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida. O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões (SEIDL *et al.*, 2005).

Sendo assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida (SCHUTTINGA, 1995).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), a partir de um estudo multicêntrico que teve como objetivo principal elaborar um instrumento que avaliasse a qualidade de vida em uma perspectiva internacional e transcultural, definiu o termo da seguinte forma: “*qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (OMS, 1994). Essa conceituação engloba os consensos de subjetividade e multidimensionalidade da mesma.

Segundo SEIDL (2004), o desenvolvimento do conceito de qualidade de vida poderá resultar em mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença, o que pode ser de suma importância para a superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que negligenciam aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais relevantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde. Sua utilização, portanto, pode contribuir para a melhoria da qualidade e da integralidade da assistência na perspectiva da saúde como direito de cidadania.

No entanto, estes conceitos são genéricos e quando se deseja avaliar qualidade de vida em pacientes com algum agravo na saúde é necessário levar em conta aspectos específicos do agravo. Daí surge o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde.

A qualidade de vida relacionada à saúde é considerada um conceito muito mais abrangente, pois aborda tanto os conceitos de qualidade de vida global quanto aqueles relacionados ao próprio estado de saúde (HEYLAND *et al.*, 1998).

A expressão qualidade de vida ligada à saúde (QVLS) é definida por AUQUIER *et al.* (1997) como “*o valor atribuído a vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial*”. Verifica-se, também, nas conceituações de GUITERAS e BAYÉS

(1993) e CLEARY et al. (1995), a referência ao impacto da enfermidade ou do agravo na qualidade de vida:

“É a valoração subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida, em relação ao seu estado de saúde.” (GUITERAS e BAYÉS, 1993)

“Refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde e que são significativos para a sua qualidade de vida.” (CLEARY et al., 1995)

A inexistência de cura para a maior parte das doenças crônicas tem mostrado que a mensuração da qualidade de vida é imprescindível para a avaliação de estratégias de tratamento e custo/benefício, constituindo-se em um importante instrumento para direcionar a distribuição de recursos e a implementação de programas de saúde, os quais, por conseguinte, podem privilegiar não apenas os aspectos físicos da clientela, mas, também, aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar o cuidado integral (CANINI et al., 2004).

1.2 – QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/Aids

De acordo com DROTAR (1998), quando se pesquisa qualidade de vida em crianças e/ou adolescentes vivendo com HIV/Aids, torna-se necessário avaliar a percepção das mesmas e de seus familiares com relação aos benefícios do tratamento a que estão sendo submetidas, que vai além dos resultados físicos e clínicos (sintomas, mudanças fisiológicas, peso e altura). A avaliação da qualidade de vida em crianças e/ou adolescentes vivendo com HIV/Aids é importante, pois permite obter informações sobre o seu estado de saúde geral, facilita a identificação de pacientes com diferenciados níveis de morbidade e, também, a percepção dos mesmos sobre sua experiência com a doença e tratamento. Além disso, a sua

mensuração proporciona uma maior compreensão sobre o impacto dos efeitos da doença e do tratamento, nas funções físicas, psicológicas e sociais.

A complexidade dos regimes, a toxicidade e os efeitos secundários da HAART, como a lipodistrofia, são fatores com impacto negativo na qualidade de vida de pacientes vivendo com HIV/Aids assim como a adesão ao tratamento (MANNHEIMER *et al.*, 2005).

Embora a introdução da HAART tenha prolongado a sobrevida de crianças e/ou adolescentes vivendo com HIV/Aids, outros fatores, incluindo a morbididade da doença e das condições familiares e ambientais, influenciam negativamente a sua qualidade de vida, contribuindo, assim, para o aumento do risco de problemas comportamentais (BOMBA *et al.*, 2010). Sendo assim, a transformação da Aids de agravo com alta letalidade para enfermidade crônica repercute na vida do indivíduo nos campos socioeconômico, emocional, físico e familiar, influenciando na adaptação do paciente à sua condição e na percepção do impacto da doença na sua qualidade de vida (SALGADO e SOUSA, 2002).

No estudo realizado nos Estados Unidos em 3549 crianças e adolescentes, para avaliar a qualidade de vida dos que foram infectados pelo HIV e dos que foram expostos, observou-se que a infecção pelo HIV associa-se negativamente à qualidade de vida. Os escores mais baixos para o estado funcional foram encontrados em crianças de 6 meses a 4 anos de idade. Pacientes entre 5 e 11 anos de idade apresentaram menor pontuação quanto a percepção de saúde, resistência física e papel social, em contraste com menores escores de saúde psicológica para crianças não infectadas da mesma faixa etária (LEE *et al.*, 2006).

Outro estudo realizado, também, nos Estados Unidos, com um grupo de 940 crianças e adolescentes (infecção perinatal de HIV) avaliou os efeitos dos inibidores de protease na terapia antirretroviral e seus efeitos na qualidade de vida. As crianças e adolescentes apresentaram escores elevados de qualidade de vida, nos domínios de condição física e social e aproveitamento escolar. Não houve associação entre a terapia com inibidores de protease (IP) e qualidade de vida, porém observou-se que quanto mais cedo crianças em estado avançado da doença iniciarem o tratamento com IP melhor será sua condição de saúde a longo prazo (STORM *et al.*, 2011).

PINTO e DINIZ (2009) observaram um grupo de 174 crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids em Belo Horizonte. Os resultados mostraram que pacientes que apresentaram maior porcentagem de células CD4+ (baixa carga viral) possuíam melhor qualidade de vida nos domínios de percepção de sintomas e saúde.

Porém, ao se mensurar a qualidade de vida nesses pacientes, é de extrema importância que se leve em conta os diferentes graus de percepção que as crianças e os adolescentes possuem de si mesmos e do mundo, levando-se em conta o período de desenvolvimento em que eles se encontram, a fim de se evitar uma padronização em uma única concepção de satisfação pessoal (CANNING, 1994; OMS, 1993).

Viver com uma condição crônica é algo complicado em qualquer fase da vida, ainda mais quando se fala de HIV/Aids, condição que acarreta estigma e discriminação, e quando surge na adolescência mostra-se como agravante (KOURROUSKI, 2009). A adolescência é a fase do processo de crescimento e desenvolvimento, onde ocorrem as principais modificações de natureza física e psicoemocional. Uma fase de turbulências, descobertas, tomadas de decisões e conflitos complexos de identidade e de amadurecimento para a vida adulta. Estas questões tendem a se intensificar quando associam-se a uma doença com características de condição crônica (CAMPOS, 2006).

Para os adolescentes, é difícil conformar-se com a doença, pois, além das modificações e conflitos característicos da idade, ser portador de uma cronicidade potencializa tais conflitos com consequências no seu ambiente social, nas suas atividades diárias, na sexualidade e no relacionamento com outros indivíduos, provocando limitações físicas e psicológicas (SIEGEL *et al.*, 2002). Este grupo de indivíduos precisa enfrentar os diferentes desafios impostos pela doença, tais como, o complexo regime terapêutico, consultas médicas periódicas, grandes doses de medicação com sabor desagradável e efeitos colaterais, além de possíveis internações hospitalares em momentos de intercorrências (MOREIRA *et al.*, 2003).

No Brasil, pouco se conhece sobre a qualidade de vida de adolescentes vivendo com HIV/Aids e a relevância do presente estudo justifica-se pela necessidade de se conhecer melhor essa população. Este conhecimento poderá possibilitar a elaboração de novas estratégias de tratamento que serão capazes de atuar em tais aspectos e proporcionar a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

2. OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1 Descrever a qualidade de vida de adolescentes com HIV/Aids, de acordo com os seguintes domínios: avaliação geral da saúde, avaliação do estado físico, avaliação das atividades pessoais e sociais, utilização de serviço de saúde, sintomas ou sinais e avaliação da saúde psicológica.

2.2 Analisar a relação entre os domínios da qualidade de vida de adolescentes com HIV/Aids com fatores sócio-demográficos e clínicos.

3. MATERIAL E MÉTODOS

3 - MATERIAL E MÉTODOS

A presente pesquisa foi desenvolvida no Instituto da Criança – ICr – o qual é um centro de referência nacional no tratamento de HIV/Aids em crianças e adolescentes, vinculado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Este estudo é parte da pesquisa “Qualidade de vida e sua relação com o curso de vida de crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids”, patrocinado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP (nº2008/53322-7), sob coordenação das pesquisadoras Dra. Heloísa Helena de Souza Marques e Profa. Dra. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre.

3.1 – TIPO DE ESTUDO

Este é um estudo transversal, com avaliação prospectiva, aninhado em uma coorte de crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids que estão em acompanhamento no ICr .

3.2 – CASUÍSTICA

Foram entrevistados adolescentes com idade entre 12 e 18 anos, de ambos os sexos, portadores do HIV/Aids, em acompanhamento na unidade de infectologia do Instituto da Criança.

Durante o segundo semestre de 2009 deu-se início ao levantamento dos registros, quando se verificou que foram atendidas 452 crianças e adolescentes com o diagnóstico de HIV/Aids entre 1985 e 2009. Dentre estes, 302 encontram-se fora de seguimento, já que 152 foram a óbito (50,3%), 106 (35,1%) foram transferidos para outras unidades de tratamento da capital paulista ou de outras cidades e 44 (14,6%) abandonaram o tratamento. Assim, 150 crianças e adolescentes estavam registrados

com o *status* de seguimento no ambulatório de infectologia do ICr durante o período de abril a setembro de 2010.

Do grupo de 150 pacientes em seguimento (Figura 1), 42 foram excluídos da pesquisa por não pertencerem à faixa etária estabelecida neste estudo (12 a 18 anos), totalizando 108 adolescentes. Destes, oito nunca compareceram às consultas agendadas nos seis meses que precederam o início da pesquisa, dez não foram localizados mesmo depois de estabelecidos vários contatos telefônicos, três recusaram-se a participar da pesquisa, dois relataram impossibilidade de comparecerem ao local de aplicação do questionário e seis faltaram às consultas de rotina durante a realização da pesquisa no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas. Assim, foram entrevistados 79 adolescentes.

Para fins de análise, foram excluídos 18 pacientes cujas informações foram relatadas apenas pelo seu responsável, pois os adolescentes não tinham conhecimento do diagnóstico.

Com isso, a casuística final deste trabalho totalizou 61 pacientes, o que representa 56,5% do total de pacientes elegíveis para este estudo.

Figura 1. Diagrama da casuística utilizada na pesquisa de avaliação da qualidade de vida de adolescentes vivendo com HIV/Aids. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.

3.3 - MÉTODOS

Primeiramente a base de dados foi atualizada por meio de consulta aos prontuários médicos. Foram coletadas informações acerca do peso e altura nos últimos três meses, questões clínicas (data de entrada no serviço, data de diagnóstico do HIV, modo de transmissão – vertical, transfusional, vertical sem HIV, indeterminado, classificação do CDC inicial e atual contagem de células TCD4+ - em n absoluto/mm³ - inicial e nos últimos três meses, carga viral - cópias/mm - inicial e nos últimos três meses) e de tratamento (tipo de esquema nos últimos três meses - duplo, triplo, outro, nenhum, uso de medicamentos antirretrovirais, uso de outros medicamentos não antirretrovirais (Anexo 1).

Para garantir um maior sucesso na coleta, a equipe verificava o agendamento diário das consultas no sistema do ICr, selecionava quais eram os pacientes candidatos a participar da pesquisa e avisava ao médico. Em seguida, o primeiro contato era realizado pelo médico que se encarregava de apresentar a pesquisa aos pais e/ou responsáveis e encaminhá-los às duas entrevistadoras que ficavam no ICr. Neste contato, as entrevistadoras forneciam maiores detalhes da pesquisa e os convidavam a participar da mesma. Caso concordassem em participar da pesquisa, os detalhes eram esclarecidos e solicitava-se a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelo próprio paciente, quando maior de 18 anos ou pelo responsável (Anexo 2).

Por diversas vezes, com o intuito de garantir a presença dos pacientes, estes foram acompanhados por um ou dois membros da equipe de coleta até ao Centro de Saúde Geraldo Horácio de Paula Souza, vinculado à Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, localizado a cerca de 400 metros do ICr. Neste local, numa sala reservada, se realizava a aplicação do questionário de características sociodemográficas (Anexo 3) e o questionário de Qualidade de vida (Anexo 4). Sempre que possível, procurava-se aplicar os questionários no dia da consulta no ICr, com o objetivo de facilitar o fluxo de atendimento e evitar perdas.

O questionário de características sociodemográficas é formado por questões sobre os adolescentes e a sua estrutura familiar (Anexo 3). As questões sobre os adolescentes referem-se ao sexo, cor da pele, data de nascimento, até qual série

escolar havia completado, número de horas na escola, peso e altura nos últimos três meses, se já havia tido menarca ou semenarca (com que idade), com quem o adolescente mora (se com a família ou em casa de apoio) e quem é o cuidador do adolescente. As perguntas relacionadas aos familiares e moradores são sobre sexo, idade, escolaridade, renda e ocupação. Igualmente, nesse questionário, existem questões sobre etilismo, tabagismo e uso de drogas ilícitas (quais) nos últimos três meses por parte do pai e/ou da mãe e durante a gravidez.

Quando os pacientes faltavam à consulta do ambulatório de infectologia ou a equipe de pesquisa não conseguia localizar o paciente, contatos telefônicos eram realizados a fim de agendar com as famílias. Contudo, ao longo da pesquisa, esse agendamento foi complicado, visto que alguns dados, como por exemplo telefone para contato e endereço estavam desatualizados. Neste caso, optava-se por aguardar a próxima consulta na tentativa de encontrar o paciente e seu responsável.

3.1 – INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS - *QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (Quality of Life Assessment)*

O questionário *Quality of Life Assessment* tem três versões específicas para as faixas etárias de 6 meses a 4 anos, 5 a 11 anos e 12 a 20 anos. Neste trabalho foi utilizada apenas a versão para os adolescentes (Anexo 4). Ele inclui cinco domínios numa concepção multidimensional de qualidade de vida (GORTMAKER *et al.*, 1998).

Os estudos de onde foram extraídos os domínios do questionário de qualidade de vida para crianças e adolescentes com HIV/Aids estão descritos a seguir:

Avaliação Geral da Saúde (6 meses a 20 anos de idade) – as questões foram adaptadas do questionário ACTG QOL para adultos (TESTA e LENDERKING, 1995) e de outro estudo com adultos (TESTA e SIMONSON, 1996).

Avaliação do Estado Físico (5 a 20 anos de idade) – os itens dessa escala são do questionário ACTG QOL para adultos (TESTA e LENDERKING, 1995) e foram desenvolvidos a partir do *Medical Outcomes Study* (R). Essa escala verifica como a saúde tem interferido nas atividades físicas.

Avaliação da Saúde Psicológica (5 a 20 anos de idade) – essa escala é o *Behavior Problem Index* (BPI) adaptado do *Child Behavior Checklist*. É uma escala utilizada para avaliar problemas de comportamento e pode indicar que a criança está diante de dificuldades psicológicas.

Sintomas ou Sinais (6 meses a 20 anos de idade) – essa escala utiliza, na sua composição, 18 questões do ACTG QOL para adultos (TESTA e LENDERKING, 1995) e é usada para verificar o quanto o desconforto a criança/adolescente sente diante dos sintomas. Estes sintomas incluem dor, sintomas gastrointestinais, sintomas respiratórios, febre ou perda de apetite e podem ser atribuídos a progressão da doença, efeitos colaterais de medicamentos ou intercorrência da própria doença. Outras duas questões referentes a diarreia e dor de ouvido foram acrescentadas à escala, pois são mais comuns em crianças.

Atividades Pessoais e Sociais inclui itens que descrevem diferentes tipos de constructos como limitações nas atividades diárias (respostas do tipo sim e não) e dias gastos ou passados na cama no último mês (número de dias). Esse tipo de constructo não é suficiente para ser considerado uma escala e, sim, um índice, pois na sua composição existem questões do tipo sim e não (qualitativas nominais) e questões que são escalas (quantitativas contínuas) (LEE *et al*, 2006).

Utilização de Serviços é usado para fazer comparações com os outros domínios de qualidade de vida (GORTMAKER *et al*, 1998). Foram adotadas questões do *National Center of Health Statistics* (NHIS). Estas se referem ao número de noites passadas no hospital nas últimas quatro semanas, ao número de visitas ao médico ou outro profissional de saúde, número de visitas domiciliares de enfermeiro ou outro profissional de saúde e número de vezes que ligou para uma clínica, médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde para uma consulta, pelo telefone, acerca da saúde da criança.

Cálculo dos escores de avaliação da qualidade de vida

Os escores de qualidade de vida de cada domínio variam de 0 a 100, sendo que 0 indica uma pior qualidade de vida e 100 a melhor. As fórmulas para o cálculo dos escores estão no Anexo 5.

Para cada domínio os escores foram calculados da seguinte forma:

Escore do domínio de qualidade de vida = [(Soma máxima dos itens da escala – Soma mínima dos itens da escala) / amplitude da escala] X 100.

O domínio de **Avaliação Geral da Saúde** é composto por 4 perguntas acerca da saúde, de acordo com a faixa etária, cuja resposta varia de 0 (pior do que ele/ela já sentiu) a 10 (melhor do que ele/ela já sentiu) e as respostas referem-se aos 3 últimos meses.

Na **Avaliação do Estado Físico** são 6 questões sobre o quanto a saúde da criança/adolescente interferiu em seis aspectos de atividade física, nas 4 últimas semanas, e as respostas possíveis são: (1) nada/nem um pouco, (2) um pouco, (3) moderadamente (mais ou menos), (4) muito ou (5) demais.

Para o cálculo do escore, o valor da resposta foi recodificado para todas as questões no sentido reverso, a saber: (1=5), (2=4), (3=3), (4=2) e (5=1), de modo que valores maiores representem uma melhor qualidade de vida.

O domínio de **Avaliação da saúde psicológica** é composto por uma escala constituída por 28 possíveis problemas comportamentais que as crianças podem ter. Perante cada problema, deve-se assinalar se o mesmo ocorre (1) muitas vezes, (2) algumas vezes ou (3) nunca. As questões 24-27 são distintas para as faixas de 5-11 e 12 a 20 anos e referem-se sempre aos três últimos meses.

A **Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais** é composta de duas partes (A e B). A parte A são duas questões, onde a primeira delas refere-se ao número de dias que a criança ficou na cama devido a alguma doença e a segunda diz respeito ao número de dias que a criança ficou fora da escola/creche, sempre em relação às 4 últimas semanas. As opções de resposta para estas duas questões são: (1) nenhum dia, (2) 1 a 2 dias, (3) 3 a 5 dias, (4) 6 a 10 dias, (5) 11 a 15 dias e (6) mais que 16 dias. Para o cálculo do escore, as respostas dessas duas questões foram recodificadas para (1=6), (2=5), (3=4), (4=3), (5=2) e (6=1), afim de que valores maiores representem melhores situações.

Na parte B, as questões referem-se às situações escolares (repetiu alguma série, frequência na escola comprometida, atividade física na escola) e as opções de resposta são do tipo sim e não. A questão 1 da parte B diz respeito ao grau de

escolaridade da criança/adolescente e não entrou no cálculo do escore. Para o cálculo do escore foram consideradas as partes A (questões 1 e 2) e B (questões 2, 3, 4, 5 e 6) desse domínio. O escore do domínio varia de 0 a 100, sendo que 0 indica uma pior qualidade de vida e 100 uma melhor qualidade de vida.

O domínio de **Utilização dos Serviços de Saúde** é formado por três partes (A, B e C). Na parte A estão 4 questões relacionadas às 4 últimas semanas onde se questiona: (1) número de noites de hospitalização, (2) número de visitas ao médico, enfermeiro ou outro especialista, (3) número de vezes que recebeu visitas de um profissional de saúde em casa e (4) número de vezes que os pais/cuidadores ligaram para o médico ou outro profissional de saúde para uma consulta pelo telefone. As opções de resposta para as 4 questões são: (1) nenhum, (2) 1 a 2 dias, (3) 3 a 5 dias, (4) 6 a 10 dias, (5) 11 a 15 dias e (6) mais que 20 dias. Para o cálculo do escore, as respostas dessas quatro questões foram recodificadas para (1=6), (2=5), (3=4), (4=3), (5=2) e (6=1), afim de que valores maiores representem melhores situações. Na parte B são 6 questões que referem-se ao uso de medicação, nas últimas 4 semanas, e as respostas são do tipo sim e não. Na parte C são 10 questões que referem-se aos tratamentos alternativos que as crianças/adolescentes possam estar fazendo.

Para o cálculo do escore, foram consideradas somente as partes A e B desse domínio, segundo orientações dos autores.

No domínio de **Sintomas ou sinais** é avaliado quanto de desconforto os 20 sintomas apresentados causaram em sua criança, nas 4 últimas semanas. As respostas possíveis são: (1) nem um pouco, (2) muito pouco, (3) pouco, (4) moderadamente (mais ou menos), (5) muito ou (6) demais.

Para o cálculo do escore, todas as questões tiveram o valor da resposta recodificado no sentido reverso, a saber: (1=6), (2=5), (3=4), (4=3), (5=2) e (6=1) de modo que os valores maiores expressem uma melhor situação.

3.4 – VARIÁVEIS DE ESTUDO

Os Quadros 1 e 2 descrevem as variáveis de estudo.

Quadro 1 – Características sócio-demográficas, antropométricas e clínicas dos adolescentes.

Variável	Tipo de variável	Categoria
Sexo	Qualitativa nominal	Masculino, feminino
Cor da pele	Qualitativa nominal	Branca, parda, negra
Idade à admissão no estudo	Qualitativa ordinal	11 a 15 anos, 16 a 20 anos
Com quem mora	Qualitativa nominal	Família, casa de apoio
Cuidador	Qualitativa nominal	Pais biológicos, pais adotivos, outros cuidadores
Sexo cuidador	Qualitativa nominal	Masculino, feminino, casa de apoio
Renda familiar	Qualitativa ordinal	Até R\$1000,00, R\$1000,00 a R\$4000,00, R\$4000,00 e mais
Renda per capita	Qualitativa ordinal	Até R\$ 255,00, R\$255,00 a 510,00, R\$511,00 e mais
Número de pessoas que vivem com essa renda	Qualitativa ordinal	2 a 4, 5 e mais
Estado nutricional	Qualitativa ordinal	Eutrófico, desnutrido, excesso de peso
Classificação CDC 1994 à admissão no estudo	Qualitativa ordinal	A1 até B3 x C1 até C3
Alteração imunológica à admissão no estudo	Qualitativa ordinal	Ausente, moderada, grave
Carga viral plasmática HIV à admissão no estudo	Qualitativa nominal	Detectável, não detectável
Teve doença grave	Qualitativa nominal	Não, sim
Tipo de esquema ARV à admissão no estudo	Qualitativa nominal	Terapia dupla, terapia tripla, terapia quádrupla
Número de esquemas de ARV recebidos	Qualitativa ordinal	0, 1 a 2, 3 a 4, 5 e mais
Número de episódios de doenças de caráter leve/moderado	Qualitativa ordinal	0, 1 a 5, 6 e mais
Número de episódios de doenças de caráter grave	Qualitativa ordinal	0; 1; 2 a 3
Teve doença definidora de Aids de caráter grave ao longo do estudo	Qualitativa nominal	Não, sim
Número de internações	Qualitativa ordinal	0, 1 a 2, 3 a 4, 5 e mais

Quadro 2 - Variáveis do questionário de qualidade de vida.

Variável	Tipo de variável	Escore variando de:
Avaliação geral da saúde	Quantitativa contínua	0 a 100
Avaliação do Estado Físico	Quantitativa contínua	0 a 100
Avaliação da saúde psicológica	Quantitativa contínua	0 a 100
Avaliação das atividades pessoais e sociais	Quantitativa contínua	0 a 100
Utilização dos serviços de saúde	Quantitativa contínua	0 a 100
Sintomas ou sinais	Quantitativa contínua	0 a 100

3.5 – ANÁLISE ESTATÍSTICA

Primeiramente, foi feita a caracterização da amostra por meio de análise descritiva pra todos os escores de cada domínio do questionário de qualidade de vida. Foram calculadas médias, desvios-padrão, valores mínimos e máximos e feito teste de aderência à curva normal (teste de Kolmogorov-Smirnov) para os escores de qualidade de vida. Como nem todos apresentaram esta distribuição optou-se por utilizar testes não paramétricos.

A consistência interna, em todos os domínios do questionário de qualidade de vida, foi analisada utilizando-se o coeficiente α de Cronbach. Considera-se que o questionário tem uma boa consistência interna quando os α 's de Cronbach estão acima de 0,70 (STREINER e NORMAN, 2003).

Para analisar a correlação entre os domínios da qualidade de vida de adolescentes com HIV/Aids, com fatores sociodemográficos e clínicos, calculou-se o coeficiente de correlação de *Spearman*. Para a comparação de médias dos escores

de qualidade de vida com os fatores anteriormente mencionados, foram utilizados os testes não paramétricos de *Mann-Whitney* e o de *Kruskal-Wallis*.

3.6 – PROGRAMAS DE COMPUTADOR

Os dados foram duplamente digitados utilizando-se o programa Epi Info versão 6.4 para DOS, que é um programa de domínio público criado pelo CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*) voltado para a área da saúde. Este mesmo programa foi utilizado para realizar a consistência da base de dados.

Foi utilizado o programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 15.0 para Windows, para todas as análises estatísticas.

3.7 – QUESTÕES ÉTICAS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública (CEP-FSP) e também pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo-CAPPesq (Anexo 6).

Os pesquisadores se comprometem a manter sigilo das informações coletadas e todos os participantes ou seus responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Avaliação da qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids acompanhados em um centro de referência do Município de São Paulo

Sofia de Fátima da Silva Barbosa de Oliveira¹, Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre¹, Aline Medeiros da Silva¹, Luana Fiengo Tanaka¹, Thaís Cláudia Roma Konstantyner¹, Heloísa Helena de Sousa Marques²

1. Programa de pós-graduação, departamento de epidemiologia, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil.
2. Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina, universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

RESUMO

INTRODUÇÃO: com o desenvolvimento de novas terapias antirretrovirais houve um aumento da sobrevivência de crianças/adolescentes infectados pelo HIV e é relevante a avaliação dos efeitos da doença e do impacto do tratamento nos aspectos físico, psicológico e social. **OBJETIVOS:** avaliar a qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids e sua correlação com fatores sócio-demográficos e clínicos. **MÉTODOS:** Trata-se de um estudo transversal aninhado a uma coorte de pacientes com HIV/Aids em acompanhamento na Unidade de infectologia do Instituto da Criança (ICr-SãoPaulo). Foram avaliados 61 adolescentes com HIV/Aids (idade 12–18 anos). Informações sobre o histórico da doença e uso de medicamentos foram obtidas a partir de prontuários médicos. Os dados de qualidade de vida foram coletados por meio do questionário de Avaliação da Qualidade de Vida - Quality of Life Assessment, na sua versão para adolescente de 12 a 20 anos de idade. A consistência interna dos questionários foi verificada pelo cálculo do coeficiente α de Cronbach. Foi realizado o teste de Mann Whitney para comparação de médias dos escores dos domínios de qualidade de vida e variáveis sociodemográficas e clínicas e calculado o coeficiente de correlação de Spearman. **RESULTADOS:** Na avaliação da qualidade de vida, as medianas foram altas em todos os domínios (70 a 98) e na análise da correlação entre os domínios, observou-se que todos estiveram

correlacionados com o domínio dos Sinais e Sintomas. Não houve diferença estatisticamente significativa ao se compararem as médias dos escores dos diferentes domínios e as características clínicas e de tratamento. **CONCLUSÃO:** Verificou-se que o grupo de adolescentes avaliados apresentou bons escores de qualidade de vida o que ressalta a importância do acompanhamento destes pacientes em um instituto de referência, o qual disponibiliza um atendimento multidisciplinar.

DESCRIPTORES: qualidade de vida, adolescente, HIV, Aids

Oliveira, SFSB. **Quality of life Assessment in adolescents living with HIV / Aids followed up in a referral Center in Sao Paulo** [master's dissertation]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2013.

ABSTRACT

INTRODUCTION: the development of new antiretroviral therapies increased survival of children/adolescents infected with HIV. Thus, it is relevant to assess the effects of the disease and the impact of treatment on physical, psychological and social aspects. **OBJECTIVE:** to assess quality of life among adolescents living with HIV/AIDS and its correlation with socio-demographic and clinical data. **METHODS:** in a cross-sectional study nested in a cohort of patients with HIV/AIDS treated at the Infectious Disease Unity of *Instituto da Criança* (ICr-São Paulo) 61 adolescents (age 12-18 years) were assessed. Information on disease history and use of medication were obtained from medical records. Quality of life data were collected by using the QLA assessment questionnaire for the age group 12 to 18 years old. The internal consistency of the questionnaire was verified by means of the α Cronbach's coefficient. Mann Whitney test was employed to compare means of the quality of life domains according to sociodemographic and clinic characteristics. Spearman correlation coefficients were also calculated. **RESULTS:** in assessing the quality of life of adolescents median domain scores ranged from 70 to 98. In the analysis of the correlation between domains, we found that all were correlated with the domain Signs and Symptoms. There were no statistically significant differences when comparing mean scores of the different domains and clinical and treatment characteristics. **CONCLUSION:** it was found that the group of adolescents studied had good quality of life, evidencing the importance of being treated at referral hospital, which offers multidisciplinary care.

DESCRIPTORS: quality of life, adolescent, HIV, AIDS.

INTRODUÇÃO

A epidemia do HIV/Aids é uma realidade mundial e representa um dos mais sérios problemas contemporâneos de saúde pública (SILVA et al., 2008).

No Brasil, após três décadas, o país tem como característica uma epidemia estável e concentrada em alguns subgrupos populacionais em situação de vulnerabilidade. De acordo, com o Boletim Epidemiológico de Aids e DST (Doenças Sexualmente Transmissíveis), o número de casos de Aids notificados desde do início da epidemia (1980 a junho de 2012) foi de 656.701, sendo 32.409 (4,9%) na faixa etária de 0 a 19 anos. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). Também observou-se que, ao longo dos últimos 12 anos, ocorreu um decréscimo na taxa de incidência em menores de cinco anos (40,7%). No entanto, houve aumento da incidência nas regiões Norte e Nordeste (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

Antes do surgimento da *Highly active antirretroviral therapy* (HAART), a taxa de mortalidade em crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids era elevada (BROWN e LOURIE, 2000), pois as infecções oportunistas, tais como a pneumonia por *Pneumocystis carinii* e o sarcoma de Kaposi, levavam o indivíduo rapidamente à morte. Mas fatores, tais como o aprimoramento dos testes laboratoriais para identificar as partículas virais, os avanços nas pesquisas terapêuticas e o uso da profilaxia para evitar infecções oportunistas, contribuíram para o aumento da sobrevida de pacientes vivendo com HIV/Aids (BUCHALLA, 1995).

O estudo realizado no Brasil para avaliar a sobrevida de crianças na faixa etária de 0-12 anos, observou que a probabilidade de sobrevida após 60 meses era de 25% antes de 1988 e passou para 88% entre 2001 e 2002, representando um aumento de 3,5 vezes (MATIDA et al., 2011).

Em decorrência do acesso universal e gratuito à HAART, no Brasil, crianças e/ou adolescentes convivem, nos dias de hoje, com uma doença que possui tratamento específico, sem a alta letalidade que marcou o começo da epidemia (MARQUES et al., 2006).

Embora a introdução da HAART tenha prolongado a sobrevivência de crianças e/ou adolescentes vivendo com HIV/Aids, outros fatores, incluindo a morbidade da doença e das condições familiares e ambientais, influenciam negativamente a sua qualidade de vida (QV), contribuindo, assim, para o aumento do risco de problemas comportamentais (BOMBA *et al.*, 2010). A QV de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids adquiriu relevância crescente em função do número de crianças infectadas pela transmissão vertical chegando à adolescência e à fase adulta (MARQUES *et al.*, 2006).

Assim sendo, a mensuração da QV é considerada essencial para a avaliação de estratégias de tratamento, custo/benefício, constituindo-se num importante instrumento para direcionar a distribuição de recursos e a implementação de programas de saúde, os quais podem privilegiar não apenas os aspectos físicos desta população, mas, também, aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar o cuidado integral (CANINI *et al.*, 2004; CASADO, 2005). Ao se mensurar a qualidade de vida em pacientes pediátricos vivendo com o HIV/Aids é necessário levar em conta os diferentes graus de percepção que as crianças e os adolescentes possuem de si mesmos e do mundo levando-se em conta o período de desenvolvimento em que eles se encontram a fim de se evitar uma padronização em uma única concepção de satisfação pessoal (CANNING, 1994; OMS, 1993). Viver com uma condição crônica é algo complicado em qualquer fase da vida, ainda mais quando se fala de HIV/Aids, condição que acarreta estigma e discriminação, e quando surge na adolescência mostra-se como agravante (KOURROUSKI, 2009). A adolescência é a fase do processo de crescimento e desenvolvimento, onde ocorrem as principais modificações de natureza física e psicoemocional. Uma fase de turbulências, descobertas, tomadas de decisões e conflitos complexos de identidade e de amadurecimento para a vida adulta. Estas questões tendem a se intensificar quando se associam a uma doença com características de condição crônica (CAMPOS, 2006). A avaliação da qualidade de vida, no âmbito da saúde física das crianças e dos adolescentes, principalmente no que diz respeito às doenças crônicas, nos últimos anos tem merecido atenção especial sendo a sua mensuração feita a partir de questionários (SANTOS, 2006).

Este estudo objetiva analisar a qualidade de vida de adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidos em um serviço de referência no Município de São Paulo (Brasil).

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de estudo do tipo transversal, com avaliação prospectiva, aninhado em uma coorte de crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids que estão em acompanhamento no ICr - o qual é um centro de referência nacional no tratamento de HIV/Aids em crianças e adolescentes, vinculado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Na Figura 1 há a descrição da casuística deste estudo. Cento e cinquenta crianças e adolescentes estavam registrados com o *status* de seguimento no ambulatório de infectologia do ICr durante o período de abril a setembro de 2010. Destes, 42 foram excluídos da pesquisa por não pertencerem à faixa etária estabelecida neste estudo (12 a 18 anos), totalizando 108 adolescentes. Destes, oito nunca compareceram às consultas agendadas nos seis meses que precederam o início da pesquisa, seis faltaram às consultas de rotina no ICr durante o período da pesquisa, dez não foram localizados mesmo depois de estabelecidos vários contatos telefônicos, três recusaram-se a participar da pesquisa e dois relataram impossibilidade de comparecer ao local de aplicação dos questionários. Assim, foram entrevistados 79 adolescentes. Destes foram excluídos 18 pacientes cujas informações foram relatadas apenas pelo seu responsável, pois os adolescentes não tinham conhecimento do diagnóstico. Com isso, a casuística final deste trabalho totalizou 61 pacientes, o que representa 56,5% dos pacientes desta faixa etária, em acompanhamento no ICr.

A coleta de informações foi realizada em duas etapas: levantamento de dados referentes ao histórico da doença e ao uso de medicação a partir de prontuários médicos e aplicação de instrumento específico para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids - *Quality of Life Assessment*.

A equipe de pesquisa era composta por duas entrevistadoras que eram apresentadas pelo próprio médico no decorrer do atendimento ou se apresentavam, posteriormente, no ambulatório, com a finalidade de estabelecer contato direto com os pais e/ou responsáveis. Neste contato, a equipe explicava a pesquisa aos pais ou responsáveis e aos adolescentes, detalhando os objetivos, a importância e operacionalização da mesma. Após concordância do responsável e adolescente, solicitava-se a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelo próprio paciente, quando maior de 18 anos, ou pelo responsável.

Em seguida, eram convidados a responder aos questionários de avaliação da qualidade de vida - *Quality of Life Assessment* – e ao questionário sobre as condições demográficas e familiares, ambos aplicados em um espaço reservado no Centro de Saúde Geraldo Horácio de Paula Souza, vinculado à Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, localizado a cerca de 400 metros do ICr. Sempre que possível, procurava-se aplicar os questionários no dia da consulta no ICr, com o objetivo de facilitar o fluxo de atendimento e evitar perdas.

O questionário de avaliação da qualidade de vida, para a faixa etária de 12 a 20 anos foi traduzido e validado, no Brasil, por COSTA *et al.* (2007). Tem concepção multidimensional de qualidade de vida e possui cinco domínios, a saber: Avaliação Geral da Saúde, Avaliação do Estado Físico, Avaliação da Saúde Psicológica, Sintomas ou Sinais, Atividades Pessoais e Sociais e Utilização de Serviço. Os escores foram transformados em índices com valores de 0 a 100 e considera-se com melhor qualidade de vida aqueles adolescentes que apresentaram maiores índices e, com pior qualidade de vida, aqueles com menores índices. As fórmulas utilizadas para os cálculos podem ser vistas no estudo de COSTA 2007.

Para a análise de dados, primeiramente, foi feita a caracterização da amostra por meio de análise descritiva (médias, desvios-padrão, valores mínimos e máximos) e feito teste de aderência à curva normal (teste de *Kolmogorov-Smirnov*). Como nem todos os escores apresentaram esta distribuição optou-se por utilizar testes não paramétricos.

A consistência interna, em todos os domínios do questionário de qualidade de vida, foi analisada utilizando-se o coeficiente α de Cronbach e considera-se que o

questionário tem uma boa consistência interna quando os α 's de Cronbach estão acima de 0,70 (STREINER e NORMAN, 2003).

Para analisar a correlação entre os domínios da qualidade de vida de adolescentes com HIV/Aids, com fatores sociodemográficos e clínicos, calculou-se o coeficiente de correlação de Spearman. Para a comparação de médias dos escores de qualidade de vida com os fatores anteriormente mencionados, foram utilizados os testes de *Mann-Whitney* e de *Kruskal-Wallis*. O nível descritivo estabelecido foi de $p < 0,050$.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública (CEP-FSP) e pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo-CAPPesq. Os pesquisadores se comprometeram a manter sigilo das informações coletadas e todos os participantes ou seus responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

As características demográficas, socioeconômicas e antropométricas dos pacientes estudados estão descritas na Tabela 1. Foram estudados 61 adolescentes com idade média de 14,9 anos, sendo a maioria do sexo feminino (55,7%), de cor da pele branca ou parda (45,9%) e eutróficos (88,5%).

Dos entrevistados, 9,8% residia em casas de apoio e o restante do grupo morava com algum membro da família (90,2%). A maioria (50,8%) tinha como cuidador um dos pais biológicos, sendo maior a proporção em cuidadores do sexo feminino (77,0%).

Boa parte (44,0%) dos respondentes vivia com até R\$ 255,00 de renda *per capita* e, em 56,8% dos pacientes, esta renda era compartilhada por duas a quatro pessoas.

Mais da metade dos entrevistados (55,8%) teve o diagnóstico de infecção pelo HIV no primeiro ano de vida e o principal modo de transmissão de HIV foi o vertical (98,4%). O tempo de diagnóstico da Aids variou de 7 a 18 anos, com média de 13,1 anos (dp = 2,7 anos) e mediana de 13 anos.

Na Tabela 2 verifica-se que, no início do estudo, 49,2% dos adolescentes vivendo com HIV/Aids pertenciam à categoria B1 a B3 da Classificação CDC. Neste grupo, 56,8% apresentou índices considerados normais quanto à alteração imunológica e a carga viral plasmática de HIV encontrava-se abaixo do limite de detecção (inferior a 50 cópias/mL) em 66,7% dos pacientes. Cerca de 64% não apresentou doença de caráter grave, mas 36,1% teve, pelo menos, um episódio de doença definidora de Aids (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004). Mais da metade teve acima de seis episódios de doenças de caráter leve/moderado (59,0%). Cerca de um terço dos adolescentes já teve, no mínimo, três internações (33,3%) e 73,7% fazia uso de terapia antirretroviral com esquema triplo. Entre aqueles que estavam em terapia medicamentosa, 67,3% receberam, pelo menos, três esquemas de antirretrovirais.

Na Tabela 3 estão apresentados os domínios do questionário de qualidade de vida e, para a maioria dos escores, os α 's de Cronbach foram superiores a 0,70. Apenas os domínios de Avaliação das atividades pessoais e sociais e Utilização de serviços de saúde, os alfas de Cronbach foram iguais a 0,51 e 0,61 respectivamente.

O domínio do questionário com menor mediana foi Avaliação da Saúde Psicológica (70) e os de maior mediana foram Avaliação do Estado Físico (98), Utilização dos Serviços de Saúde (96), Sinais e Sintomas (89), Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais (87) e Avaliação Geral da Saúde (78), como se observa na Figura 2.

Na análise da correlação entre os diversos domínios da qualidade de vida (Tabela 4), observou-se que todos eles foram correlacionados com o domínio dos Sinais e Sintomas (coeficientes de correlação entre 0,36 e 0,45; $p < 0,001$). Além disso, a Utilização dos Serviços de Saúde esteve correlacionada com a Avaliação da Saúde Psicológica ($r=0,29$; $p=0,027$) e com a Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais ($r=0,28$; $p=0,029$). A Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais também esteve correlacionada com a Avaliação do Estado Físico ($r=0,44$; $p < 0,001$) e com a Avaliação da Saúde Psicológica ($r=0,45$; $p < 0,001$). Todas as correlações foram positivas, mostrando que quanto melhor o aspecto da qualidade de vida avaliado por um domínio, melhor será o outro aspecto. Não houve correlação estatisticamente significativa entre os escores de qualidade de vida e a idade atual, tempo de

diagnóstico do HIV e tempo de Aids (dados não apresentados). Estes coeficientes de correlação foram inferiores a 0,20 ($p > 0,190$).

Não houve diferença estatisticamente significativa ao se compararem as médias dos escores dos diferentes domínios de qualidade de vida e as características clínicas e de tratamento (Tabelas 5 e 6). No limite da significância, houve diferença estatisticamente significativa entre a renda familiar (R\$) e o domínio Avaliação do Estado Físico o que indicaria que renda melhor poderia influenciar positivamente na Qualidade de Vida em relação ao estado físico.

DISCUSSÃO

Este estudo analisou a Qualidade de Vida de adolescentes vivendo com HIV/Aids em acompanhamento na unidade de infectologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Viver com uma condição crônica é algo difícil em qualquer fase da vida, principalmente, quando se trata de HIV/Aids, condição que traz estigma e discriminação (KOURROUSKI *et al.*, 2002). De acordo com ABADIA-BARRERO (2002), chegar à adolescência significa a perspectiva de ter uma vida “normal” e de pensar em desenvolvimento e futuro.

A avaliação da Qualidade de Vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids, numa concepção multidimensional, permite obter informações relacionadas ao tratamento e aspectos do cotidiano sob a percepção do próprio adolescente. De acordo com SANTOS (2006), a maioria dos profissionais reconhece essa dimensão multidimensional do constructo qualidade de vida e a agregação de componentes objetivos e subjetivos ao mesmo.

O instrumento para avaliação da Qualidade de Vida deve compreender questões pontuais acerca da doença ou do tratamento e deve ser sensível a alterações na condição de saúde ou no tratamento da criança e/ou adolescente (DROTAR e LEVI, 1998). O questionário *Quality Life Assessment*, utilizado no presente estudo, foi desenvolvido por GORTMAKER *et al.* (1998) e foi utilizado pela primeira vez nos Estados Unidos pelo PACTG 219 (*Pediatrics Aids Clinical Trials Group*). No

Brasil, ele foi traduzido e validado no estudo de COSTA (2007) e mostrou-se adequado para sua utilização no Brasil.

Neste estudo, o perfil de adolescentes analisados - em sua maioria, constituído pelo sexo feminino, idade média de 14,2 anos, cor de pele branca ou parda e o principal modo de transmissão de HIV foi o vertical - corresponde às estatísticas observadas no Brasil para a região sudeste (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011) e semelhantes às dos adolescentes americanos analisados por LEE *et al.* (2006). A proporção de adolescentes (73,8%) que fazia uso da terapia antirretroviral na admissão ao estudo foi similar à relatada por outros investigadores: 82% de WORTHINGTON *et al.* (2005) no Canadá, 89% de MURRI *et al.* (2003) na Itália e 84% de BRIONGOS-FIGUERO *et al.* (2011) na Espanha.

Ao analisar os escores de qualidade de vida, os resultados observados neste estudo foram favoráveis em todos os domínios, pois as medianas variaram entre 70 e 98. Estudo realizado em Belo Horizonte (Brasil) para mensurar a Qualidade de Vida em crianças infectadas pelo HIV verificou variação de medianas dos escores entre 58 e 100 (DINIZ e PINTO, 2009).

LEE *et al.* (2006) também observaram valores próximos a estes em um estudo realizado nos Estados Unidos para avaliar o impacto da terapia antirretroviral na qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados verticalmente pelo HIV (médias entre 72 e 95). O estudo de DAS *et al.* (2010) realizado na Índia para mensurar a qualidade de vida de crianças infectadas pelo HIV e detectar existência de problemas psicossociais, apresentou variação das médias dos escores entre 69 e 80.

De acordo com GORTMAKER *et al.* (1998), os domínios mais importantes para o HIV/Aids são os de sintomas, o social e o psicológico, pois a presença do HIV/aids acarreta grande diversidade de sintomas físicos e psicológicos acompanhados por processos de segregação social baseados em estigmas socialmente construídos e relacionados intimamente às relações sociais da enfermidade.

Neste estudo, a mediana mais baixa (70) foi observada no domínio Avaliação da Saúde Psicológica. Isto sugere que, possivelmente, os adolescentes apresentam problemas comportamentais relacionados às atividades sociais e/ou relacionamento

familiar. Pois além de enfrentarem modificações típicas da puberdade, como alterações físicas, cognitivas e sociais, precisam aprender a lidar com o estresse do diagnóstico, das relações com seus cuidadores e/ou familiares e com o grande estigma social imposto pela doença. Esta hipótese pode ser confirmada ao se verificar que este domínio teve correlação positiva e estatisticamente significativa com todos os outros domínios, a saber, avaliação geral da saúde, avaliação do estado físico, avaliação das atividades pessoais e sociais e utilização dos serviços de saúde. Quanto maior o valor destes domínios, maior o valor do domínio psicológico.

O estigma no HIV/Aids é mais frequente que em outras conhecidas doenças crônicas, como o câncer ou a esclerose múltipla (PEQUEGNANT, 2002). Segundo o autor, este fato deve-se a quatro características do HIV/Aids que favorecem o estigma: (1) é uma enfermidade percebida como letal; (2) é uma doença que pode colocar em risco outras pessoas; (3) pode ser um estado aparente a terceiros; (4) é uma doença onde as causas são entendidas como de responsabilidade do indivíduo.

AYRES *et al.* (2006) definiram duas categorias de estigma: sentido e decretado. O primeiro está relacionado aos sentimentos subjetivos de vergonha associados à discriminação social e internalizados como parte da identidade. O estigma sentido surge quando o indivíduo fica com receio ou até antecipa a rejeição de outrem e manifesta um sentimento de vergonha (SWENDMAN *et al.*, 2006). Possivelmente, o domínio da avaliação da saúde psicológica reflete a vivência - frequente ou não - de alguma situação emocionalmente nefasta ou alguma situação considerada discriminatória, constrangedora ou de ostracismo.

De acordo com GIR *et al.* (2011), a infecção pelo HIV apresenta uma história natural que varia entre estágios de longas fases assintomáticas até a fase em que surgem as primeiras doenças oportunistas, que podem manifestar-se de diversas formas, como o possível surgimento de doenças causadas por agentes infecciosos ou neoplasias até quadros mais graves que podem evoluir para a morte. Este amplo espectro clínico da infecção pelo HIV, pode influenciar física e psicologicamente o indivíduo com HIV/Aids, em decorrência da própria evolução da doença.

O domínio Avaliação do Estado Físico apresentou o escore mais elevado (94,26). Pode-se sugerir que os adolescentes sentem pouca interferência de sua

condição crônica de saúde em seu cotidiano, desde as tarefas mais simples às atividades que envolvam maior esforço.

De maneira geral, sugere-se que a avaliação satisfatória do estado de saúde físico pode estar relacionada à elevada proporção de adolescentes com valores de carga viral indetectáveis indicando que a infecção pelo HIV estava controlada. Essa elevada proporção de pacientes com bom controle virológico pode ser atribuída, em grande parte, ao tipo de serviço disponibilizado, principalmente se o mesmo for composto por uma equipe multidisciplinar, incluindo psicólogos e assistentes sociais e também acolhimento integral do adolescente durante as consultas de rotina.

SEIDL *et al.* (2005) sugerem que pacientes assintomáticos avaliam melhor seu funcionamento físico e OLIVEIRA *et al.* (1996) alegam que, mesmo que ocorra a melhora das condições de saúde devido à terapia antirretroviral, pessoas sintomáticas apresentam mais intercorrências, desconforto ou debilidade física, o que não costuma acontecer com aquelas assintomáticas.

O elevado escore observado no domínio de Avaliação do Estado Físico, na presente pesquisa, é contrário ao observado pela literatura, onde geralmente os escores mais elevados são para o domínio suporte social (SEIDL *et al.*, 2005; LEE *et al.*, 2006; DINIZ e PINTO, 2009; BAJUNIRWE *et al.*, 2009). Inclusive, REVICKI *et al.* (1998) e FLECK *et al.* (1999) verificaram que medidas de depressão e sentimentos de desamparo demonstraram associação com piores escores na dimensão física da Qualidade de Vida.

Porém, o estudo de GORDIA *et al.* (2009), que analisou a associação entre o domínio físico da Qualidade de Vida e prática de atividade física em adolescentes vivendo com HIV/Aids, observou escore elevado (74,4). Igualmente, outros estudos relatam a forte contribuição que o domínio físico tem em relação a uma boa qualidade de vida (VILELA *et al.*, 2007; IZUTSU *et al.*, 2006).

O domínio Sinais e Sintomas foi o que se correlacionou com todos os demais, sugerindo que este pode ser considerado um importante indicador de avaliação da qualidade de vida. Assim, quanto mais freqüente for o desconforto identificado e relatado pelo adolescente, por exemplo, dor física, vômitos, problemas de sono, boca seca ou dolorida, dormência, paralisia nas mãos ou nos pés, dor de ouvido, maior será a interferência da doença na prática de atividades diárias, maior será a procura

por serviços de saúde, melhor adaptação emocional e pessoal, enfim, melhor condição de saúde.

A Utilização dos Serviços de Saúde correlacionou-se com os domínios de Avaliação da Saúde Psicológica e Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais. Isto é, ao identificar, no seu cotidiano, a existência de problemas comportamentais, de aprendizado ou reconhecer o quanto a sua condição de saúde o impossibilitou de realizar suas atividades diárias, consequentemente a procura por assistência médica ou suporte social é mais frequente.

O domínio Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais correlacionou-se com o domínio Avaliação do Estado Físico e Avaliação da Saúde Psicológica, revelando o quanto a condição crônica dessa moléstia gera um maior cuidado e atenção por parte do adolescente no seu desenvolvimento físico e cognitivo.

Contrariamente às expectativas 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, tempo de diagnóstico de HIV e tempo de Aids também não apresentaram correlação estatisticamente significativa com os domínios de qualidade de vida. Uma possível razão que justifique a ausência de associações pode ser o tamanho da amostra utilizada na comparação entre as médias, pois em algumas categorias havia poucos pacientes. Foi calculado o poder dos testes e este foi sempre acima de 0,35 em todas as análises. Os estudos de ANDRINOPOULOS *et al.* (2012) e GORTMAKER *et al.* (1998) realizados em crianças e adolescentes infectados pelo HIV, ambos nos Estados Unidos (respectivamente, n=179 e n=444) assim como, os estudos de WU (2006) realizado em Londres e o de CHIOU (2005) realizado em Taipei, ambos em pacientes adultos (respectivamente, n=62 em=67) não observaram associação estatisticamente significativa entre valores de carga viral e contagem de células CD4+ periféricas com os escores dos domínios de qualidade de vida.

GOUJARD *et al.* (2003) observou que a maioria dos pacientes adultos e que faziam uso de medicação apresentaram uma melhora na condição de saúde (contagem das células CD4+ periféricas e carga viral), mas, apesar de ter ocorrido um aumento no nível de adesão após a intervenção educativa, não houve nenhum impacto significativo do ponto de vista estatístico sobre a qualidade de vida.

Quanto ao aspecto financeiro, houve, no limite da significância, diferença estatisticamente significativa entre a variável renda familiar (R\$) e o domínio Avaliação do Estado Físico e quanto maior a faixa de renda, melhor a qualidade de vida. Dados semelhantes foram encontrados nos estudos de REIS *et al.* (2011) e BLALOCK *et al.* (2002), em indivíduos com HIV/Aids na cidade de São Paulo que observaram que menores escores de qualidade de vida foram apresentados por indivíduos sem renda ou com renda de até três salários mínimos, salientando a importância do recurso financeiro como facilitador da busca pela satisfação emocional e segurança física.

Observou-se que a qualidade de vida dos adolescentes avaliados neste estudo foi boa. Vale ressaltar que essa população encontra-se em acompanhamento num serviço de referência que incentiva a pesquisa em saúde e promove a prática do cuidado integral e o acolhimento multidisciplinar desses pacientes. Além disso, o suporte familiar verificado também pode justificar a grande procura pelos serviços de saúde, pois na sua maioria os adolescentes estavam acompanhados por um membro da família ou encarregado de educação.

A despeito dos expressivos incrementos em recursos terapêuticos, diagnóstico e a bem-sucedida política de acesso universal a esses recursos no Sistema Único de Saúde (SUS), é persistente a imagem da Aids como morte, seja ela física ou dos planos de futuro e felicidade, o que continuamente tende a afastar o adolescente e seus cuidadores da possibilidade de usufruírem de sua vida pessoal e social ocasionando grande dano e sofrimento.

Por isso, para contribuir com a melhora na qualidade de vida e para a emancipação destes pacientes adolescentes, torna-se importante ampliar o conhecimento acerca da experiência e do cotidiano de adolescentes vivendo com HIV/Aids, procurando contribuir para uma maior compreensão das demandas e dificuldades específicas o que poderá garantir um cuidado integral à sua saúde no que respeita a aspirações, planos e referências.

TABELAS E FIGURAS

Tabela 1 - Distribuição do número e porcentagem de adolescentes vivendo com HIV/Aids, segundo características demográficas, socioeconômicas e antropométricas. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.

Variável	Categoria	n	%
Sexo	Feminino	34	55,7
	Masculino	27	44,3
Cor da pele	Parda	28	45,9
	Negra	5	8,2
	Branca	28	45,9
Idade à admissão no estudo (anos)	11 a 15 anos	36	59,0
	16 a 20 anos	25	41,0
Com quem mora	Família	55	90,2
	Casa de apoio	6	9,9
Cuidador*	Pais biológicos	31	50,8
	Pais adotivos e outros cuidadores	23	49,2
Sexo do cuidador	Masculino	8	13,1
	Feminino	47	77,0
	Casa de apoio	6	9,9
Renda***	Até R\$ 1000,00	17	38,6
	R\$ 1000,00 a 4000,00	23	52,3
	R\$ 4000,00 e +	4	9,1
Renda <i>per capita</i> **	Até R\$ 255,00	22	44,0
	R\$ 255,00 a 510,00	14	28,0
	R\$ 511,00 e +	8	12,0
	Casa de Apoio	6	16,0
Nº de pessoas que vivem com esta renda***	2 a 4	25	56,8
	5 e +	19	43,2
Estado nutricional	Eutrófico	54	88,5
	Desnutrido	5	8,2
	Excesso de peso	2	3,3
Total		61	100,0

*porcentagem calculada para 54 adolescentes

**porcentagem calculada para 50 adolescentes

***porcentagem calculada para 44 adolescentes

Tabela 2 - Distribuição do número e porcentagem de adolescentes vivendo com HIV/Aids, segundo características clínicas. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.

Variável	Categoria	n	%
Classificação CDC à admissão no estudo	N1 a N3	1	1,6
	A1 a A3	11	18,1
	B1 a B3	30	49,2
	C1 a C3	19	31,1
Alteração imunológica à admissão no estudo **	Normal	34	56,8
	Moderada	7	11,5
	Grave	19	31,7
Carga viral plasmática de HIV à admissão no estudo *	Detectável	40	33,3
	Não detectável	20	66,7
Teve doença grave	Não	39	63,9
	Sim	22	36,1
Teve doença definidora Aids de caráter grave ao longo do estudo	Não	39	63,9
	Sim	22	36,1
Nº episódios de doenças de caráter grave	0	39	64,0
	1	16	26,2
	2 a 3	6	9,8
Nº episódios de doenças de caráter leve/moderado	0	3	4,9
	1 a 5	22	36,1
	6 e +	36	59,0
Nº de internações*	0	19	31,7
	1 a 2	21	35,0
	3 a 4	12	20,0
	5 e +	8	13,3
Tipo de esquema ARV à admissão no estudo	Terapia dupla	9	14,8
	Terapia tripla	45	73,7
	Terapia quádrupla	7	11,5
Nº esquemas de ARV recebidos	0	1	1,6
	1 a 2	19	31,1
	3 a 4	23	37,8
	5 e +	18	29,5
Total		61	100,0

* porcentagem calculada para 60 adolescentes

**porcentagem calculada para 59 adolescentes

Tabela 3 - Análise descritiva e consistência interna do questionário de qualidade de vida (HRQL) dos adolescentes. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.

Parâmetro	Avaliação Geral da Saúde	Avaliação do Estado Físico	Avaliação da Saúde Psicológica	Avaliação das Atividades Pessoais e Sociais	Utilização dos Serviços de Saúde	Sinais e Sintomas
Média (dp)	75,84 (15,44)	88,57 (18,45)	68,07 (14,9)	84,64 (11,75)	94,26 (4,86)	85,98 (10,90)
Mediana	78	98	70	87	96	89
Min-max	31-100	0-100	21-95	33-100	69-100	48-100
α Cronbach	0,76	0,90	0,87	0,51	0,61	0,84

Tabela 4 - Coeficiente de correlação de Spearman (r) entre os escores dos diferentes domínios do questionário de qualidade de vida (HRQL). Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.

Escores	<u>Avaliação Geral da Saúde</u> <u>(AGS)</u> r (p)	<u>Avaliação do Estado</u> <u>Físico</u> <u>(AEF)</u> r (p)	<u>Avaliação da Saúde</u> <u>Psicológica</u> <u>(ASP)</u> r (p)	<u>Avaliação das</u> <u>Atividades Pessoais e</u> <u>Sociais</u> <u>(A APS)</u> r (p)	<u>Utilização dos</u> <u>Serviços de Saúde</u> <u>(USS)</u> r (p)	<u>Sinais e Sintomas</u> <u>(SS)</u> r (p)
AGS	1,00	0,23 (0, 077)	0,33 (0, 008)	0,21 (0, 100)	0,15 (0, 254)	0,44 (<0, 001)
AEF	-	1,00	0,24 (0, 062)	0,44 (< 0, 001)	0,25 (0, 059)	0,45 (<0, 001)
ASP	-	-	1,00	0,45 (< 0, 001)	0,29 (0, 027)	0,43 (<0, 001)
AAPS	-	-	-	1,00	0,28 (0, 029)	0,44 (<0, 001)
USS	-	-	-	-	1,00	0,36 (<0, 001)
SS	-	-	-	-	-	1,00

Tabela 5 - Comparação das médias dos escores dos diferentes domínios do questionário de qualidade de vida (HRQL), segundo características sociodemográficas. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.

Variável	Categoria	AGS Média (dp)	p	AEF Média (dp)	p	ASP Média (dp)	p	AAPS Média (dp)	p	USS Média (dp)	p	SS Média (dp)	p
Cor da pele	Branca	77,2(16,6)	0,284	89,4(16,6)	0,828	66,3(11,6)	0,753	85,2(8,8)	0,941	94,9(3,5)	0,674	87,4(8,1)	0,764
	Preta	67,2(14,6)		92,5(8,5)		71,1(13,1)		78,7(22,3)		93,9(3,4)		85,6(3,8)	
	Parda	76,0(14,6)		86,6(22,6)		66,8(18,2)		84,8(12,3)		94,0(6,0)		84,2(13,8)	
Cuidador	Pais biológicos	74,0(15,4)	0,284	86,3(18,4)	0,359	67,3(16,2)	0,255	86,5(7,2)	0,971	94,1(3,6)	0,236	84,7(10,3)	0,161
	Outros	78,3(16,2)		88,9(22,1)		65,6(13,9)		84,1(14,5)		94,2(6,2)		87,6(12,1)	
Sexo do cuidador	Masculino	78,47(9,24)	0,960	88,02(13,06)	0,417	76,34(7,56)	0,109	86,67(7,97)	0,335	93,75(5,41)	0,524	86,36(7,17)	0,930
	Feminino	75,47(16,44)		87,32(20,76)		65,43(15,77)		85,10(11,23)		94,23(4,78)		85,62(11,62)	
	Casa de apoio	75,00(16,10)		97,22(5,05)		66,07(11,68)		76,67(18,26)		96,80(2,90)		86,17(10,34)	
Renda familiar (R\$)	Até 1000,00	73,2(15,3)	0,150	88,2(11,7)	0,054	68,6(12,3)	0,580	86,7(9,1)	0,992	93,5(5,0)	0,295	84,2(10,8)	0,164
	1000,01 a 4000,00	74,6(16,8)		91,1(14,8)		67,6(17,3)		87,3(7,5)		95,5(2,2)		86,3(12,5)	
	4000,01 e +	88,9(16,1)		100,0(0,0)		63,0(8,3)		86,7(9,4)		96,2(0,0)		94,3(4,3)	
Com quem mora	Família	75,9(15,6)	0,799	87,4(19,7)	0,236	67,0(15,3)	0,536	85,3(10,8)	0,147	94,2(4,8)	0,098	85,7(11,0)	0,981
	Casa de apoio	75,0(16,1)		97,2(5,1)		66,1(11,7)		76,7(18,3)		96,8(2,9)		86,8(10,3)	

Tabela 6 - Comparação das médias dos escores dos diferentes domínios do questionário de qualidade de vida (HRQL), segundo características clínicas e de tratamento. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.

Variável	Categoria	AGS Média (dp)	p	AEF Média (dp)	P	ASP Média (dp)	p	AAPS Média (dp)	p	USS Média (dp)	p	SS Média (dp)	p
Carga viral plasmática de HIV à admissão no estudo	Não Detectável	76,4(13,0)	0, 844	86,3(17,9)	0, 420	68,2(13,7)	0, 820	84,0(12,5)	0, 846	95,0(3,7)	0, 668	85,4(11,6)	0, 790
	Detectável	75,8(16,9)		89,2(19,8)		66,9(15,3)		84,7(11,7)		94,2(5,2)		86,3(10,6)	
Classificação CDC à admissão no estudo	N1 a N3	86,1(0,0)	0, 827	100,0(0,0)	0, 163	57,1(0,0)	0, 603	86,7(0,0)	0, 924	96,2(0,0)	0, 786	82,0(0,0)	0, 600
	A1 a A3	79,3(11,1)		92,8(19,0)		69,3(12,1)		85,5(7,2)		95,1(2,5)		89,1(8,2)	
	B1 a B3	74,6(18,1)		89,0(15,2)		65,3(17,2)		85,3(11,8)		94,8(4,2)		84,5(13,0)	
	C1 a C3	75,2(15,5)		84,2(24,4)		68,6(12,9)		82,5(14,3)		93,3(6,4)		86,0(8,7)	
Esquema atual à admissão no estudo	Terapia dupla	83,0(13,2)	0, 148	96,8(8,3)	0, 077	73,2(8,8)	0, 218	79,3(17,8)	0, 313	96,2(1,9)	0, 179	90,9(5,6)	0, 132
	Terapia tripla ou quádrupla	74,6(15,7)		86,9(20,0)		65,8(15,5)		85,4(10,4)		94,1(5,0)		84,9(11,4)	
Nº de esquemas	1	87,0(9,7)	0, 126	99,3(1,7)	0, 151	76,5(14,3)	0, 103	91,1(6,9)	0, 109	96,2(2,4)	0, 551	91,2(9,8)	0, 227
	2 a 3	75,0(17,7)		87,5(21,7)		63,6(13,4)		81,6(14,8)		94,0(5,9)		85,5(12,9)	
	4 e +	73,8(13,2)		86,8(17,8)		67,7(15,8)		86,7(6,8)		94,5(3,5)		85,2(8,2)	
Teve doença grave	Não	76,9(15,7)	0, 456	89,5(16,4)	0, 463	65,3(16,0)	0, 355	85,0(10,8)	0, 994	94,9(3,8)	0, 302	85,6(12,0)	0, 690
	Sim	74,0(15,3)		86,4(23,2)		69,7(12,7)		83,6(13,6)		93,5(6,0)		86,1(8,9)	
Teve pelo menos uma internação	Não	79,7(11,9)	0, 282	90,6(16,7)	0, 350	68,4(10,5)	0, 924	85,6(8,1)	0, 495	95,6(3,7)	0, 069	87,0(11,4)	0, 422
	Sim	74,2(16,9)		87,2(20,3)		66,7(16,6)		84,1(13,31)		93,9(5,1)		85,7(10,4)	

Figura 1 - Diagrama da casuística utilizada na pesquisa de avaliação da qualidade de vida de adolescentes vivendo com HIV/Aids. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo 2010.

Figura 2 - Box-Plot dos domínios de Qualidade de Vida dos adolescentes vivendo com HIV/Aids. Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo, 2010.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abadia-Barrero CE. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. *Interface-Comunic, Saúde, Educ* 2002, 6(11): 55-70.

Andrinopoulos K et al. Health related quality of life na psychosocial correlates among HIV-infected adolescent and young adult women in the US. *AIDS Educ Prev*, august 2011, 23 (4): 367-381.

Ayres JRCM, Paiva V, França I, Jr Gravato N, Lacerda R, Della-Negra M, Marques HHDS, Galano E, Lecussan P, Segurado AAC, Silva MH. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of Young people living with HIV/Aids. *American Journal of Public Health* 2006, 96 (6): 1001-1006.

Bajunirwe F, Tisch DJ, King CH, Arts EJ, Debanne SM, Sethi AK. Quality of life social support among patients receiving antiretroviral therapy in Western Uganda. *AIDS Care* 2009, 221 (3): 271-279.

Bittar ONV. Retorno ao trabalho após revascularização do miocárdio. *Rev Saúde Pública*, 1993, 27 (3): 195-203.

Blalock AC, McDaniel JS, Farber EW. Effect of employment on quality of life and psychological functioning in patients with HIV/AIDS. *Psychosomatics* 2002, 43 (5): 400-404.

Brasil. Ministério da Saúde – Secretaria de Vigilância em Saúde – Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico Aids/DST. Ano VIII - nº 127^a a 52^a - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2010. Ano VIII - nº 1 - 01^a a 26^a - semanas epidemiológicas- janeiro a junho de 2011. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde – Secretaria de Vigilância em Saúde – Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Manual de Critérios de Definição de Casos de Aids em Adultos e Crianças. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

Briongos-Figuero LS, Bachiller-Luque P, Palácios-Martin T, de Luis-Román DA, Eiros-Bouza JM. Factores relacionados com el tratamiento antirretroviral y su influencia en la calidad de vida relacionada con la salud en personas infectadas por HIV. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2011, 29 (10): 9-13.

Brown LK, Lourie KJ. Children and adolescent living with HIV and AIDS: a review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2000, 41 (1): 81-96.

Buchalla CM. AIDS: o surgimento e a evolução da doença. In: Monteiro CM. Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e suas doenças. 2. ed. rev. e aumentada. São Paulo: Hucitec, Nupens/USP, 2006. p.331-356.

Chiou PY, Kou BIT, Lee MB, Chen YM, Chuang P, Lin LC. A programme of symptom management for improving quality of life and drug adherence in AIDS/HIV patients 2006, 55 (2): 169-172.

Costa LS et al. Health Related Quality of Life Assessment questionnaire for children aged 5 to 11 years with HIV/AIDS: cross-cultural adaptation for Portuguese language. Cad Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2005, 27 (7): 1445-1449.

Das S, Mukherjee A, Lodha R, Vatsa M. Quality of life and psychosocial functioning of HIV infected children. Indian Journal of Pediatrics 2010, 77 (60): 633-637.

Diniz, L.O. Pinto, J.A. Quality of life of HIV-infected children in Brazil. Bol Med Hosp Infant Mex, julho-agosto 2009, vol 66.

Fleck, MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQoL-100). Revista de Saúde Pública 1999, 33 (2): 198-205.

Gir E, Reis RK. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de Aids, no âmbito do domicílio. Rev Esc Enferm USP 2001, 35 (4): 328-335.

Goujard C, Bernard N, Sohier N, Peyramond D, Lançon F, Chwalow J, et al. impacto of a patient education program on adherence to HIV medication: a randomized clinical trial. J Acquir Immune Defic Syndr 2003, 34 (2): 191-194.

Gordia AP, Quadros TMB, Campos W, Petroski EL. Domínio físico da qualidade de vida entre adolescentes: associação com a atividade física e sexo. Rev Salud Pública 2009, 11 (10): 50-61.

Lee, G.M.; Gortmaker, S.L.; McIntosh, K.; Hughes, M.D.; Oleske, J.M.; and Pediatric AIDS clinical Trials Group Protocol 219C Team. Quality of life for children and adolescents: impact of HIV infection and antiretroviral treatment. Pediatrics 2006; 117; 273-283.

Matida LH, Jr Ramos AN, Heukelbach J, Sañudo A, Succi RCDM, Marques HHS, Negra MD, Hearst N. Ampliação da sobrevida em crianças com AIDS no Brasil: resultados do Segundo estudo nacional de 1999 a 2002. CAD Saúde Pública 2011, 27 (supl 1): S93-S103.

Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Child C, Wu AW, et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. AIDS Care, 2005, 17 (1): 10-22.

Marques HHDS, Silva NG et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2006, 22 (3): 619-629.

Murri R, Fantoni M, Del Borgo C, Visona R, Barraco A, Zambelli A et al. Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS Care* 2003, 15 (4): 581-590.

Oliveira MS, Mello e Silva ACC, Atomya AN, Bonasser Filho F, Geraldês SM. Aspectos clínicos e tratamentos específicos. In: Lima ALM, Kiffer CR, Uip D (Orgs.), *HIV/AIDS: Perguntas e respostas* (PP. 93-126). São Paulo: Atheneu 2006.

Pequegnat W. Research issues with children infected and affected with HIV and their families. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2002, 7 (1): 7-15

Reis RK, dos Santos CB, Dantas RAS, Gir E. qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Texto Contexto Enfermagem* 2011, 20 (3): 365-375

Revicki DA, Sorensen S, Wu AW. Reliability and validity of physical and mental health summary scores from the medical outcomes study HIV health survey. *Medical Care* 1998, 36 (2): 126-137.

Santos SV. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2006, 7 (1), 89-94.

Schuttinga JA. Quality of life from a federal regulatory perspective. In: Dimsdale JE, Baum A, editors. *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p.31-42.

Silva RPB, Ramalho AS, Cassoria RMS. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Rev Saúde Pública*, 1993, 27 (1): 54-58.

Streiner D. L. & Norman G. R. (2003). *Health measurement scale. A practical guide to their development and use* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.
Swendeman D, Rotheram-Borus MJ, Comulada S, Weiss R, Ramos MR. Predictors HIV related stigma among young people living with HIV. *Health Psychology* 2006, 25 (4): 501-509.

Soares AHR, Martins AJ et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011, 16 (7): 3197-3206.

UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS). *Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic, 2011*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.

Worthington C, Krentz HB. Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV. In J STD AIDS 2005, 16 (9): 608-614.

Wu AW, Snyder CF, Huang C, Skolasky R, McGruder HF, Celano AS, Selnes AO, Andrade AS. A randomized Trial of the impact of a programmable medication reminder device on quality of life in patients with AIDS. AIDS Patient Care 2006, 20 (11): 773-781.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

5 . CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo identificou escores favoráveis de qualidade de vida o que sugere que, o grupo de adolescentes vivendo com HIV/Aids que estão em acompanhamento no Instituto da Criança da FMUSP apresentam uma boa qualidade de vida.

Compreender a qualidade de vida de pacientes vivendo com HIV/Aids demonstra-se fundamental, tendo em vista a cronicidade da doença e, no caso específico de adolescentes, é ainda mais importante devido a resistência em aceitar a doença e, concomitantemente, ter que lidar com as mudanças e conflitos de interesse típicos da puberdade. Viver com uma condição crônica que traz estigma e discriminação pode intensificar esses conflitos, refletindo diretamente em seu ambiente social, em suas atividades diárias, sexualidade e em suas relações com outros indivíduos, gerando limitações físicas e psicológicas.

Mediante os resultados observados, pode-se afirmar que o adolescente vivendo com HIV/Aids, neste momento da pandemia, requer uma atenção especial que além de visar sua adesão ao tratamento, avalie aspectos sociais, físicos e psicológicos, que possam abranger as diferentes experiências desta população em tratamento medicamentoso do ponto de vista de seus relatos verbais.

O conhecimento das dificuldades e de estressores percebidos pelos adolescentes sobre aspectos socioeconômicos, físicos, psicológicos e de tratamento para o HIV pode proporcionar a estruturação de modelos de atenção integral e interdisciplinar em HIV/Aids melhorando assim a sua condição de saúde e promovendo melhor qualidade de vida.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

6 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abadia-Barrero CE. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. *Interface-Comunic, Saúde, Educ* 2002, 6(11): 55-70.

Andrinopoulos K et al. Health related quality of life na psychosocial correlates among HIV-infected adolescent and young adult women in the US. *AIDS Educ Prev*, august 2011, 23 (4): 367-381.

Auquier P, Simeoni MC, Mendizabal H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. *Revue Prevenir* 1997, 33: 77-86.

Awad G, Voruganti LNP. Intervention research in psychosis: issues related to the assessment of quality of life. *Schizophr Bull* 2000, 26: 557-564.

Ayres JRCM, Paiva V, França I, Jr Gravato N, Lacerda R, Della-Negra M, Marques HHDS, Galano E, Lecussan P, Segurado AAC, Silva MH. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of Young people living with HIV/Aids. *American Journal of Public Health* 2006, 96 (6): 1001-1006.

Bajunirwe F, Tisch DJ, King CH, Arts EJ, Debanne SM, Sethi AK. Quality of life social support among patients receiving antiretroviral therapy in Western Uganda. *AIDS Care* 2009, 221 (3): 271-279.

Bittar ONV. Retorno ao trabalho após revascularização do miocárdio. *Rev Saúde Pública*, 1993, 27 (3): 195-203.

Blalock AC, McDaniel JS, Farber EW. Effect of employment on quality of life and psychological functioning in patients with HIV/AIDS. *Psychosomatics* 2002, 43 (5): 400-404.

Bomba M, Nacinovich R, Oggiano S, Cassani M, Baushi L, Bertulli C, Longhi D, Coppini S, Parrinello G, Plebani A, Badolato R. *AIDS Care* 2010, 22 (7): 858-865.

Bowling A, Brazier J. Quality of life in social science and medicine Introduction. *Soc Sci Med* 1995, 41:1337-8.

Bragheto, A. C. A. Crianças Portadoras do Hiv/Aids: Desenvolvimento Emocional e Competência Social [Tese Mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008.

Brasil. Ministério da Saúde (BR) – Secretaria de Vigilância em Saúde – Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico Aids/DST. Ano VIII - nº 1 - 27ª a 52ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2010. Ano VIII - nº 1 - 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas- janeiro a junho de 2011. Brasília: Ministério da Saúde.

Briongos-Figuero LS, Bachiller-Luque P, Palácios-Martin T, de Luis-Román DA, Eiros-Bouza JM. Factores relacionados com el tratamiento antirretroviral y su influencia en la calidad de vida relacionada con la salud en personas infectadas por HIV. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2011, 29 (10): 9-13.

Brown LK, Lourie KJ. Children and adolescent living with HIV and AIDS: a review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2000, 41 (1): 81-96.

Buchalla CM. AIDS: o surgimento e a evolução da doença. In: Monteiro CM. Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e suas doenças. 2. ed. rev. e aumentada. São Paulo: Hucitec, Nupens/USP, 2006. p.331-356.

Costa LS et al. Health Related Quality of Life Assessment questionnaire for children aged 5 to 11 years with HIV/AIDS: cross-cultural adaptation for Portuguese language. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2005, 27 (7): 1445-1449.

Chiou PY, Kou BIT, Lee MB, Chen YM, Chuang P, Lin LC. A programme of symptom management for improving quality of life and drug adherence in AIDS/HIV patients 2006, 55 (2): 169-172.

Cleary PD, Wilson PD, Fowler FJ. Health-related quality of life in HIV-infected persons: a conceptual model. In: Dimsdale JE, Baum A, editors. *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates 1995, p. 191-204.

Campos GFVA. Adolescência: de que crise estamos falando? [dissertação]. São Paulo (SP): Núcleo de Psicanálise e Sociedade/ PUC 2006.

Canini SRMDS, Reis RB, Pereira LA, Gir E, Pela NTR. Qualidade de vida indivíduos com HIV/Aids: uma revisão de literatura. *Rev Latino-am Enfermagem* 2004, 12 (6): 940-945.

Canning EH. Mental disorders in chronically ill children: case identification and parent-child discrepancy. *Psychosom Med* 1994, 56 (2): 104-108.

Costa, L.S. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com HIV/AIDS Validação e reprodutibilidade de instrumentos [Tese Doutorado]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2007.

Das S, Mukherjee A, Lodha R, Vatsa M. Quality of life and psychosocial functioning of HIV infected children. *Indian Journal of Pediatrics* 2010, 77 (60): 633-637.

Diniz, L.O. Pinto, J.A. Quality of life of HIV-infected children in Brazil. *Bol Med Hosp Infant Mex*, vol 66, julho-agosto 2009.

Drotar D. *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Implication for Research an Practice*. Mahwah, Nj: Lawrence Erlbaum Associates, 1998

Feitosa, A.C.; Andrade, L.M.; Lima, H.J.A.; Caetano, J.A.; Beserra, E. Terapia anti-retroviral: Fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/AIDS. *Esc Anna Nery Rev Enfermagem* 2008 set; 12 (3): 515-21.

Fleck, MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQoL-100). *Revista de Saúde Pública* 1999, 33 (2): 198-205.

Geocze, L.; Mucci, S.; Marco, M.A.; Martins, L.A.N.; Citero, V.A. Qualidade de vida e adesão ao tratamento antiretroviral de pacientes portadores de HIV. *Rev Saúde Pública* 2010; 44 (4): 743-9.

Gir E, Reis RK. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de Aids, no âmbito do domicílio. *Rev Esc Enferm USP* 2001, 35 (4): 328-335.

Gordia AP, Quadros TMB, Campos W, Petroski EL. Domínio físico da qualidade de vida entre adolescentes: associação com a atividade física e sexo. *Rev Salud Pública* 2009, 11 (10): 50-61.

Gortmaker SL, Lenderking WR, Clark C, Lee S, Fowler MG, Oleske JM, The ACTG 219 Team. Development and use of a pediatric quality of life questionnaire in AIDS clinical trials: reliability and validity of the general health assessment for children. In: Drotar D. *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Implications for Research and Practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1998. p. 219-235.

Goujard C, Bernard N, Sohier N, Peyramond D, Lançon F, Chwalow J, et al. impacto of a patient education program on adherence to HIV medication: a randomized clinical trial. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2003, 34 (2): 191-194.

Guiteras AF, Bayés R. Desarrollo de un instrumento para la medida de da calidad de vida en enfermedades crónicas. In: Forn M, Anguera MT, organizadores. *Aportaciones recientes a la evaluación psicologica*. Barcelona: Universitas 1993, p. 175-95.

Heyland DK, Guyatt G, Cook DJ, Meade M, Juniper E, Cronin L et al. Frequency and methodologic rigor of quality of life assessments in the critical care literature. *Crit. Care Med.* 1998; 26(3):591-8.

Izutsu T, Tsutsumi A, Islam AM, Kato S, Wakai S, Kurita H. Mental health, quality of life, and nutritional status of adolescents in Dhaka, Bangladesh: comparison between an urban slum and a nonslum area. *Soc Sci Med* 2006; 63(6): 1477-1488.

Kourrouski, A.F.C. Adesão ao Tratamento: Vivências de Adolescentes com HIV/AIDS [Tese Mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008.

Lee, G.M.; Gortmaker, S.L.; McIntosh, K.; Hughes, M.D.; Oleske, J.M.; and Pediatric AIDS clinical Trials Group Protocol 219C Team. Quality of life for children and adolescents: impact of HIV infection and antiretroviral treatment. *Pediatrics* 2006; 117; 273-283.

Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Child C, Wu AW, et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care*, 2005, 17 (1): 10-22.

Marques HHS, Silva NG et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2006, 22 (3): 619-629.

Matida, L.H. Análise de sobrevivência das crianças com Aids no Brasil [Tese de doutorado]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, 2006.

Matida LH, Jr Ramos AN, Heukelbach J, Sañudo A, Succi RCDM, Marques HHDS, Negra MD, Hearst N. Ampliação da sobrevivência em crianças com AIDS no Brasil: resultados do Segundo estudo nacional de 1999 a 2002. *CAD Saúde Pública* 2011, 27 (supl 1): 593-S103.

Moreira MCN, Cunha CC. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. *Rev Saúde Debate* 2003, (29): 73-92.

Murri R, Fantoni M, Del Borgo C, Visona R, Barraco A, Zambelli A et al. Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS Care* 2003, 15 (4): 581-590.

Oliveira MS, Mello e Silva ACC, Atomya AN, Bonasser Filho F, Geraldles SM. Aspectos clínicos e tratamentos específicos. In: Lima ALM, Kiffer CR, Uip D

(Orgs.), HIV/AIDS: Perguntas e respostas (PP. 93-126). São Paulo: Atheneu 2006.

Pequegnat W. Research issues with children infected and affected with HIV and their families. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2002, 7 (1): 7-15.

Polejack L, Seidl EMF. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/Aids: desafios e possibilidades. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010, 15(supl.1): 1201-1208.

Reis RK, dos Santos CB, Dantas RAS, Gir E. qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Texto Contexto Enfermagem* 2011, 20 (3): 365-375.

Revicki DA, Sorensen S, Wu AW. Reliability and validity of physical and mental health summary scores from the medical outcomes study HIV health survey. *Medical Care* 1998, 36 (2): 126-137.

Rogerson RJ. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. *Soc Sci Med* 1995, 41: 1373-82.

Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. *Arq Neuropsiquiatr* 2002, 60 (2-B): 442-445.

Santos SV. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2006, 7 (1), 89-94.

Schuttinga JA. Quality of life from a federal regulatory perspective. In: Dimsdale JE, Baum A, editors. *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p.31-42.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *CAD Saúde Pública* 2004, 20 (20): 580-588.

Seidl EMF, Rossi WDS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: Aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Prática* 2005, 21 (3): 279-288.

Shetty K. Recommendations for the dental management of HIV-infected children and adolescents. *HIV Clinician* 2004; 16(2):1-7.

Siegel K, Lekas HM. AIDS as chronic illness: psychosocial implications. *AIDS* 2002, 16 (suppl.14): S69-S76.

Silva RPB, Ramalho AS, Cassoria RMS. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Rev Saúde Pública*, 1993, 27 (1): 54-58.

Soares AHR, Martins AJ et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011, 16 (7): 3197-3206.

Storm DS, Boland MG, Gortmaker SL, He Y, Skurnick J, Howland L, Oleske JM. Protease inhibitor combination therapy, severity of illness, and quality of life among children with perinatally acquired HIV-1 infection. *Pediatrics* 2005, 115 (2): 173-182.

Streiner D. L. & Norman G. R. (2003). *Health measurement scale. A practical guide to their development and use* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.

Swendeman D, Rotheram-Borus MJ, Comulada S, Weiss R, Ramos MR. Predictors HIV related stigma among young people living with HIV. *Health Psychology* 2006, 25 (4): 501-509.

Testa MA, Lenderking WR. Quality of life considerations in AIDS clinical trials. In: Finkelstein DM, Schoenfeld DA. *AIDS clinical trials*. New York: Wiley-Liss, Inc.; 1995.

Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine*. 1996; 334(13):835-840.

UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS). *Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic, 2011*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.

Vilela Junior GB, Gordia AP, Quadros TMB, Campos W. Relation between quality of life and alcohol consumption for students attending the physical education and sports course. *FIEP Bulletin* 2007; 77: 231-235.

World Health Organization (WHO). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHQOL). *Quality of Life Res* 1993, 2 (2): 153-159.

World Health Organization (WHO). *Quality of life assessment: an annotated bibliography*. Geneva: World Health Organization, 1994.

Worthington C, Krentz HB. Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV. In *J STD AIDS* 2005, 16 (9): 608-614.

Wu AW, Snyder CF, Huang C, Skolasky R, McGruder HF, Celano AS, Selnes AO, Andrade AS. A randomized Trial of the impact of a programmable medication reminder device on quality of life in patients with AIDS. *AIDS Patient Care* 2006, 20 (11): 773-781.

ANEXOS

**ANEXO 1 – CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA CRIANÇA/ADOLESCENTE
(DADOS DO PRONTUÁRIO)**

Anexo 1 : características clínicas da criança/adolescente (dados do prontuário)

Características clínicas e antropométricas da criança/adolescente			
Número de Identificação do Paciente:			
1.Data de preenchimento ____/____/____			
2. Nome do Paciente (não preencher)			
3. No. do prontuário do Paciente			
4.Peso (últimos 3 meses)Kg			
5.Altura (últimos 3 meses)cm			
6. Data ICR ou ER ____/____/____			
7. Data Diagn. HIV ____/____/____			
8. Modo transmissão			
Vertical (1)	Transfusional (2)	Vert. sem HIV (3)	Indeterminado (4)
9. Classificação CDC: inicial		atual	
E () N () A () B () C ()		E () N () A () B () C ()	
1 () 2 () 3 ()		1 () 2 () 3 ()	
10. Contagem de células TCD4+ :			
TCD4+ inicial :		(n absoluto/mm3) data ____/____/____	
TCD4+ últimos 3 meses :		(n absoluto/mm3) data ____/____/____	
11. Carga Viral – RNA PCR :			
Carga Viral inicial:		(cópias/mm) data ____/____/____	
Carga Viral últimos 3 meses:		(cópias/mm) data ____/____/____	

12. Tratamento anti-retroviral			
a. Recebe drogas ARV		sim (1) não (0)	
b. Profilaxia PACTG 076 (ZDV)		sim (1) não (0)	
		sim incompleto (2)	
c. ESQUEMA ÚLTIMOS 3 MESES			
duplo (2) tríplice (3) Outro (4) Nenhum (0)			
d. O esquema é de resgate?		sim (1) não (0)	
e. Mudanças de esquemas terapêuticos			
tipo	Data	motivo	
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
13. Uso de medicamentos ARV		data início	data de término
1			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			

14. Uso de outros medicamentos não ARV	data início	data de término	Motivo
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			

15. Profilaxia PPC			
1ªria sim (1) não (0) - data início ____/____/____			
2ªria sim (1) não (0) - data início ____/____/____			

16. Uso IGEV mensal			
IGEV sim (1) não (0) - data início ____/____/____			

17. Internações			
Motivo	data início	data de término	
1.			
2.			
3.			
4.			

ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE.:.....

.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M . F .

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO:.....CIDADE.....

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

2.RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M . F .

DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO:.....CIDADE:

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA. QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS

PESQUISADOR: Heloísa Helena de Souza Marques

CARGO/FUNÇÃO: médica

UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto da Criança.....

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO

RISCO MÍNIMO ☒

RISCO MÉDIO

RISCO BAIXO

RISCO MAIOR

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4.DURAÇÃO DA PESQUISA : 6 MESES.....

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE
LEGAL SOBRE
A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa.

Justificativa e objetivos: No Brasil, até o presente momento, foram realizados três estudos sobre qualidade de vida em adultos, mas nenhum em crianças portadoras do HIV. Tendo em vista o aumento da sobrevivência das crianças e adolescentes com HIV/AIDS, é importante conhecer a qualidade de vida relacionada à saúde (QOL) das mesmas e os fatores que a influenciam. Sendo assim este estudo tem por objetivos analisar a QOL em crianças e adolescentes.

2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais.

No início serão gravadas as respostas para as seguintes perguntas: "O que o Sr.(a) considera uma boa qualidade de vida? Por que? E uma boa qualidade de vida relacionada à saúde? Por que? E uma má qualidade de vida? Por que?".

A seguir o gravador será desligado e continuaremos a fazer outras perguntas. Na gravação não há a identificação de quem está respondendo às questões. As fitas serão transcritas por uma pessoa que não conhecerá a identidade do entrevistado e nós nos comprometemos a destruir a gravação após a sua transcrição.

Durante o estudo o senhor (a) será solicitado a responder questões sobre o estado de saúde, o comportamento, as atividades diárias de sua criança bem como o seu quadro de sintomas, a utilização do serviço de saúde. Também serão coletados dos prontuários os dados referentes aos exames de carga viral de HIV e das contagens de células de defesa (CD4+) atual e no início de sua matrícula neste serviço.

3. desconfortos e riscos esperados.

Este estudo não incluirá a administração de remédios e também não influenciará no acompanhamento ou no tratamento das crianças e adolescentes do serviço de saúde. Os riscos são mínimos. Eventualmente poderão ocorrer alguns desconfortos frente a algumas questões, entretanto será oferecido suporte psicológico continuado pela equipe do estudo.

4. benefícios que poderão ser obtidos.

Um potencial benefício desse estudo é que ele permitirá, eventualmente, que os profissionais de saúde identifiquem problemas que podem não ter sido notados pelos pais/responsáveis bem como pelas pessoas que cuidam da criança no serviço de saúde. Assim, oferecerá condições tanto para os pais/responsáveis bem como para os cuidadores do serviço de saúde, de melhorar a qualidade de vidas das crianças/adolescentes.

5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo

Nada a declarar

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.

Em caso de dúvidas ou perguntas referentes a sua participação no estudo bem como sobre os procedimentos, riscos e benefícios do estudo, você poderá entrar em contato a qualquer momento com a Dr^a Heloísa Helena de Souza Marques (0XX11 3069-8675).

2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.

A participação é totalmente voluntária e a qualquer momento as pessoas poderão deixar de participar, se assim quiserem. A eventual recusa não prejudicará o acompanhamento ou tratamento de saúde das crianças no Instituto da Criança.

3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.

Os pesquisadores se comprometem a manter sigilo das informações prestadas. Todas essas informações serão utilizadas para fins científicos sem jamais serem expostos os dados de identificação ou menos ainda, seus dados pessoais.

4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.

Nada a declarar

5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

Nada a declarar

VI - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de 2009

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador

(carimbo ou nome Legível)

**ANEXO 3 – CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E FAMILIARES
DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES**

Anexo 3 : características sócio-demográficas e familiares das crianças/adolescentes

Características sócio-demográficas e clínicas da criança/adolescente	
Número do paciente:.....Nome do entrevistador :.....	
1. Data de preenchimento ____/____/____	
2. Número do prontuário do paciente:	
3. Sexo masculino (1) feminino (2)	
4. Cor da pele: B(1) Pt(2) Pd(3) Am(4) Outros(5)	
5. Data de Nascimento ____/____/____	
6. Completou até que série? _____	
7. Quantas horas por dia o paciente fica na escola? _____	
8. Peso (últimos 3 meses)Kg	
9. Altura (últimos 3 meses)cm	
10. Já teve a menarca ou semenarca? sim (1) não (0) Se teve, foi com que idade? _____	
11. Com quem a criança/adolescente mora? família (1) casas de apoio (2)	
12. Se morar em casas de apoio:	
local em que fica: quem é o cuidador?	

Somente para as crianças que moram com alguma família

Características dos familiares e moradores					
morador/familiar	sexo	idade	escolaridade	renda	ocupação
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					

nome do cuidador: _____

13. Uso de drogas ilícitas (maconha, etc.) nos últimos 3 meses

Pai não (0) sim (1) ignorado (9) Qual:.....

Mãe não (0) sim (1) ignorado (9) Qual:.....

14. Etilismo nos últimos 3 meses

Pai não (0) sim (1) parou (2) quando:..... ignorado (9)

Qual:.....

Quantidade:.....

Mãe não (0) sim (1) parou (2) quando:..... ignorado (9)

Qual:.....

Quantidade:.....
15. Tabagismo nos últimos 3 meses
Pai não (0) sim (1) parou (2) quando:..... ignorado (9)
Tipo:..... quantos.....por dia
Mãe não (0) sim (1) parou (2) quando:..... ignorado (9)
Tipo:..... quantos.....por dia
16. Durante a gestação, a mãe (somente para as crianças que vivem com a mãe natural)
Fez uso de droga ilícita:
não (0) sim (1) parou (2) quando:..... ignorado (9)
Qual:.....
Fez uso de bebida alcoólica:
não (0) sim (1) parou (2) quando:..... ignorado (9)
Qual:.....
Quantidade:.....
Fumou:
não (0) sim (1) parou (2) quando:..... ignorado (9)
Quantos:.....por dia

ANEXO 4 – QUESTIONÁRIO AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA 12 A 20 ANOS

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA - 12 a 20 anos

versão para o adolescente

Número do paciente

Data da entrevista

--	--	--	--	--	--	--	--

Código da Instituição

--	--	--	--	--	--	--

INSTRUÇÕES PARA O ENTREVISTADOR:

- O seguinte questionário deve ser dado para os **adolescentes** antes da visita clínica e preferencialmente em uma área reservada e quieta (i.e. sala de exame ou outra sala). Os **adolescentes** precisam ser capazes de ler e devem ter a 4ª série do ensino fundamental, para completar o questionário por si mesmos. Se isso não acontecer, o investigador deverá completar o questionário com o indivíduo. Este questionário deverá ser dado para os **adolescentes** que têm crianças com **idades entre 12 e 20 anos**.
- **As questões de 1 a 7 da seção clínica devem ser completadas pelo investigador.** As páginas 3-11 devem ser completadas pelos adolescentes. Antes de dar o questionário para os adolescentes, por favor, preencha o cabeçalho e destaque as páginas 1-3.
- É muito importante que o pesquisador esteja familiarizado com o conteúdo e formato do questionário antes de entregá-lo aos participantes do estudo. Na primeira visita para esse estudo, recomenda-se iniciar com a explicação aos adolescentes acerca do formato das questões e como devem ser completadas.

- Cada questão tem o mesmo formato geral e contém vários itens. Observe que os respondentes sempre deverão CIRCULAR um número ou marcar um “X” na categoria apropriada.
- Coletar o questionário completo antes da visita clínica. Antes de finalizar, revisar o questionário para verificar questões em branco. Se o participante esqueceu alguma questão, indique e solicite a ele/ela que complete a mesma.

SEÇÃO CLÍNICA

AS QUESTÕES DE 1 A 7 DEVEM SER COMPLETADAS PELO INVESTIGADOR:

*COMPLETAR AS QUESTÕES 1 E 2 COM A AJUDA DOS ADOLESCENTES **ANTES** DE FORNECER O QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA*

(1-sim; 2-não; 3-não

sabe)

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

- a. Os pais perderam o
emprego:.....
- b. Algum membro da família deixou a
casa:.....
- c. Perdeu moradia ou teve que
mudar:.....
- d. Perda de benefícios (direitos): vale alimentação, auxílio
desemprego.....
- e. Perda de seguro
saúde:.....
- f. Algum membro da família esteve
hospitalizado:.....

g. Algum membro da família esteve muito doente:.....	
h. Mudança do cuidador (responsável):.....	
i. Separação dos pais:.....	
j. Divórcio dos pais:.....	
..	
k. Detenção/Prisão dos pais:.....	
l. Casamento dos pais:.....	
m. Nascimento de irmão.....	
n. Mãe começou a trabalhar:	
o. Início na escola ou mudou para uma nova escola:.....	
p. Mudança na condição financeira dos pais:.....	
q. Perda de amigo íntimo (da criança):.....	
r. Morte na família:.....	
.....	
Se houve morte na família, quem morreu?.....	

1-mãe

2-pai

3-irmão/irmã ou filhos de outros casamentos dos pais (sem vínculo biológico)

4-avós

9-outro membro da família

(1-sim; 2-não)

2. A criança é infectada pelo HIV?.....

a. A criança sabe que ela é infectada?.....

SE SIM, complete 'a1'.

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

b. A criança está na escola?.....

c. A escola sabe do diagnóstico?.....

*RESPONDER OS SEGUINTE ITENS **DEPOIS** QUE OS ADOLESCENTES TENHAM TERMINADO O QUESTIONÁRIO OU **DEPOIS** QUE VOCÊ TENHA CERTEZA DE QUE ISSO NÃO SERÁ POSSÍVEL:*

5. Como o questionário foi preenchido?.....

Se responder '4', completar 'a' e PARAR.

1- auto-respondido pelo adolescente

2- entrevista face a face feita pelo entrevistador

3- entrevista por telefone

4- não completado

9- outro, especificar

Se outro, especificar: [30]_____

--

a. Se respondeu '4'- Não completado, indicar a razão:

☐

1- recusa

2 – paciente não compareceu à consulta

3 - não houve tempo suficiente para entrevista

9 – outra razão

Se outra razão, especifique:[30]_____

6. Quem respondeu as questões?.....

☐

Se a pessoa se enquadrar nos **itens 6 e 7** somente completar a **seção IV**, questões A1 e A2; B1, 2, 5, 6, 7; **seção V**, questões B1-6 e C; e **seção VI**, questões 1 a 20.

1- mãe biológica

2 - pai biológico

3 - outro parente

4 - pais adotivos

5 - pais substitutos

6 - menor emancipado

7 - a própria pessoa (não está mais sob os cuidados dos pais/responsáveis)

9 - outra pessoa

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

7. Em que língua o questionário foi administrado?

☐

1 – inglês

2 – espanhol

3 – francês

4 – creole

5 – português

9 – outro

Se outro, especifique:[30]_____

a. Qual o idioma que é falado em casa?

☐

1 – inglês

2 – espanhol

3 – francês

4 – creole

5 – português

9- Outro

Se outro, especifique:[30]_____

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA - 12 a 20 anos

versão para o adolescente

Número do paciente

Data da entrevista

--	--	--	--	--	--	--	--

Código da Instituição

--	--	--	--	--	--	--

INSTRUÇÕES AOS ADOLESCENTES:

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

I. Avaliação Geral da Saúde. Essas questões referem-se à sua saúde e seu comportamento.

A. Em uma escala de 1 a 10: (sendo o 1 para muito ruim/pior e o 10 muito bom/ótimo)

COMO VOCÊ TEM SE SENTIDO, EM MÉDIA, NOS ÚLTIMOS 3 MESES?

(Por favor, circule um número para cada questão)

	pior do que		melhor do							
que										
	já me senti		já me							
senti										
	↓									
↓										
1. De maneira geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2. Fisicamente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Emocionalmente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Com relação as suas atividades diárias como a atividade em sala de aula, emprego ou trabalho doméstico?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

II. Avaliação do estado físico

A. O quanto, se isso acontece, QUE A SUA SAÚDE tem interferido em suas atividades durante as ÚLTIMAS 4 SEMANAS.

(Por favor, circule um número para cada questão)

O QUANTO QUE A SUA SAÚDE INTERFERIU COM...	nada/nem um pouco	um pouco	moderadamente (mais ou menos)	muito	demais
1. o tipo ou quantidade de <u>atividades vigorosas</u> como levantar objetos pesados, correr ou participar de esportes extenuantes?	1	2	3	4	5
2. o tipo ou quantidade de <u>atividades moderadas</u> , como arrastar uma mesa, carregar pacotes ou esportes como boliche?	1	2	3	4	5

3. caminhar, subir rampa ou subir alguns andares de escadas?	1	2	3	4	5
4. caminhar uma quadra?	1	2	3	4	5
5. agachar, curvar, levantar?	1	2	3	4	5
6. comer, se vestir, tomar banho ou ir ao banheiro?	1	2	3	4	5

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

III. Avaliação da saúde psicológica

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

Pense sobre você, DURANTE OS 3 ÚLTIMOS MESES...

(Por favor, circule um número para cada questão)

	Muitas vezes	Algumas vezes	Nunca
1. Eu tenho mudanças súbitas de humor ou sentimentos....	1	2	3
2. Eu sinto ou reclamo que ninguém me ama.....	1	2	3
3. Eu sou muito tenso(a) ou nervoso(a).....	1	2	3
4. Eu engano ou conto mentiras.....	1	2	3
5. Eu sou medroso(a) ou ansioso(a).....	1	2	3
6. Eu argumento demais.....	1	2	3
7. Eu tenho dificuldade de me concentrar, não presto atenção por muito tempo	1	2	3
8. Eu me confundo facilmente, parecendo estar um pouco fora do ar ou no mundo da lua.....	1	2	3

9. Eu sou intimidador(a) ou sou cruel com os outros.....	1	2	3
<hr/>			
10. Eu sou desobediente em casa.....	1	2	3
11. Eu sou desobediente na escola.....	1	2	3
12. Eu não fico arrependido(a) depois de me comportar mal.....	1	2	3
13. Eu tenho problemas em me relacionar com outras crianças/adolescentes.....	1	2	3
<hr/>			

III. Avaliação da saúde psicológica (continuação)

Pense sobre você DURANTE OS ÚLTIMOS 3 MESES...

(Por favor, circule um número para cada questão)

	Muitas vezes	Algumas vezes	Nunca
14. Eu tenho problemas de me relacionar com os professores.....	1	2	3
15. Eu sou impulsivo(a), ajo sem pensar.....	1	2	3
16. Eu sinto-me inútil, sem valor ou inferior.....	1	2	3
17. Eu não sou querido(a) pelas outras crianças/adolescentes.....	1	2	3
18. Eu tenho muita dificuldade em tirar certas idéias da cabeça (tenho obsessões).....	1	2	3
19. Eu sou irrequieto(a) ou superativo(a), não consigo ficar sentado(a).....	1	2	3
20. Eu sou teimoso(a), emburrado(a), irritado(a).....	1	2	3
21. Eu tenho o temperamento muito forte e perco a paciência facilmente.....	1	2	3
22. Eu sou infeliz, triste ou deprimido(a).....	1	2	3
23. Eu sou fechado(a), não me envolvo com os outros.....	1	2	3
24. Eu me sinto perseguido(a) o tempo todo pelos outros..	1	2	3
25. Eu procuro ficar com jovens que estão sempre com problemas disciplinares (suspensão, prisão).....	1	2	3
26. Eu mantenho minhas coisas para mim mesmo(a).....	1	2	3
27. Eu me preocupo muito.....	1	2	3
28. Eu sou muito dependente dos outros.....	1	2	3

IV. Avaliação das atividades pessoais e sociais

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

(Assinalar com "X" na linha próxima de sua resposta)

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

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

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

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

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

1. Qual o seu atual grau de escolaridade?

(marque uma)

- 1ª série..... 13
- 2ª série..... 14
- 3ª série..... 15
- 4ª série ensino fundamental..... 16
- 5ª série ensino fundamental..... 17
- 6ª série ensino fundamental..... 18
- 7ª série ensino fundamental..... 19

8ª série ensino fundamental.....	20
9ª série ensino fundamental.....	21
1ª série ensino médio.....	22
2ª série ensino médio.....	23
3ª série ensino médio.....	24
Cursinho.....	25
1º ano universitário.....	26
2º ano universitário.....	27
3º ano universitário.....	28
4º ano universitário.....	29
5º ano universitário.....	30
6º ano universitário.....	31
Não está na escola.....	99

	(marque uma)	
2. Você repetiu alguma série?.....	sim	não
	1	2
3. No geral, você teve a frequência na escola comprometida devido à sua condição de saúde?.....	sim	não
	1	2
4. No geral você esteve limitado(a) no tipo ou na quantidade de outras atividades devido à sua saúde?	sim	não
	1	2
5. No geral, você participa das atividades esportivas na escola?.....	sim	não

	1	2
6. Você freqüenta classe especial ou necessita de ajuda especial na escola devido a incapacidade ou problema de saúde?.....	sim 1	não 2

Se sim, completar 'a', a seguir:

a. Que tipo de ajuda especial você recebe?

(marque uma)

1- Leitura.....	
2- Dificuldade no aprendizado.....	
3- Fala e linguagem.....	
4- Fisioterapia/Terapia Ocupacional.....	
5- Mais do que um dos acima.....	
9- Outra.....	

Se outra, especificar:[30]_____

IV. Utilização de serviços de saúde

(Assinalar com "X" na linha próxima de sua resposta)

A. DURANTE AS ÚLTIMAS 4 SEMANAS...

1. QUANTAS NOITES você ficou no hospital?

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

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

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

3. QUANTAS VEZES você recebeu visita de um enfermeiro ou outro profissional de saúde em sua casa?

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

4. QUANTAS VEZES você/seus pais/seu cuidador/seu responsável telefonou para uma clínica, médico, enfermeiro, ou outro profissional do serviço de saúde para uma consulta através do telefone acerca de você?

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

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

(marque

uma)

DURANTE AS ÚLTIMAS 4 SEMANAS, você apresentou alguma doença ou lesão que necessitou receber algum medicamento, exceto vitaminas, receitado pelo médico?.....

sim	não
1	2

SE NÃO, vá para a parte “C”.

SE SIM, qual das seguintes prescrições de medicamentos você usou?

1. medicamento para a dor?.....

sim	não
1	2

2. antibióticos?.....

sim	não
1	2

3. medicamentos para resfriado?.....

sim	não
1	2

4. medicamentos para chiado no peito?.....

sim	não
1	2

5. cremes, pomadas para lesões, feridas?.....

sim	não
1	2

6. medicamentos contra diarreia?.....	sim	não
	1	2

C. A seguir há uma lista de tratamentos alternativos que você pode estar utilizando. Esses tratamentos são outros além dos medicamentos tradicionais. Desde a última consulta, você recebeu ou tomou algum dos seguintes?

a. ervas medicinais?.....	sim	não
	1	2
b. vitaminas?.....	sim	não
	1	2
c. acupuntura?.....	sim	não
	1	2
d. ioga?.....	sim	não
	1	2
e. aromaterapia?.....	sim	não
	1	2
f. foi a algum centro espírita ou outro tipo de centro para receber passes?.....	sim	não
	1	2
g. utilizou algum tipo de cuidado por curandeiro, benzedeira e outros?.....	sim	não
	1	2
h. tratamento com massagens?.....	sim	não
	1	2
i. homeopatia?.....	sim	não
	1	2
j. outros:_____	sim	não

V. Sintomas ou sinais

As questões a seguir perguntam acerca de SINTOMAS OU SINAIS que você pode ter tido durante as últimas 4 semanas. Por favor, responda O QUANTO DE DESCONFORTO os seguintes sinais ou sintomas causaram em você DURANTE AS ÚLTIMAS 4 SEMANAS.

QUANTO DE DESCONFORTO VOCÊ SENTIU COM ESSES SINTOMAS OU SINAIS?

(Por favor, circule somente uma resposta para cada questão)

	Nem um pouco	Muito pouco	Pouco	Moderada mente (mais ou menos)	Muito	Demais
1. dor física ou no corpo todo?.....	1	2	3	4	5	6
2. chiado, tosse?.....	1	2	3	4	5	6
3. náuseas, vômitos, dor abdominal, dor de estômago?.....	1	2	3	4	5	6
4. diarreia?.....	1	2	3	4	5	6
5. manchas, coceiras ou outros problemas de pele?...	1	2	3	4	5	6
6. fadiga, cansaço, fraqueza?.....	1	2	3	4	5	6
7. tontura, delírio febril?.....	1	2	3	4	5	6
8. febre, suores noturnos, tremores e calafrios?.....	1	2	3	4	5	6
9. perda de apetite?.....	1	2	3	4	5	6

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

MUITO OBRIGADA PELO SEU TEMPO

O seu esforço será muito valioso para auxiliar na condução do tratamento de nossos adolescentes.

ANEXO 5 – FÓRMULAS PARA O CÁLCULO DOS ESCORES DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Anexo 5: Fórmulas para o cálculo dos escores de avaliação da qualidade de vida

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

**ANEXO 6 - APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA (CEP-FSP)**

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Faculdade de Saúde Pública
Universidade de São Paulo

OF.COEP/414/11

25 de novembro de 2011.

Prezadas pesquisadora e orientadora,

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, em sua **9.ª/11 Sessão Ordinária**, realizada em **18/11/2011**, analisou de acordo com a Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, o protocolo de pesquisa n.º 2304, intitulado **"AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS"**, do grupo III, sob responsabilidade da pesquisadora **Sofia de Fátima da Silva Barbosa de Oliveira** e orientação da Professora **Maria do Rosario Dias de Oliveira Latorre**, considerando-o **APROVADO**.

Cabe lembrar que, de acordo com a Res. CNS 196/96, são deveres do(a) pesquisador(a): 1) Comunicar de imediato qualquer alteração no projeto e aguardar manifestação deste Comitê de Ética em Pesquisa para dar continuidade à pesquisa; 2) Manter sob sua guarda e em local seguro, pelo prazo de 5 (cinco) anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo COEP, no caso eventual auditoria; 3) Comunicar formalmente a este Comitê por ocasião do encerramento da pesquisa; 4) Elaborar e apresentar relatórios parciais e final; 5) Justificar perante o COEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Atenciosamente,

Prof. Tit. Claudio Leone

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa - FSP/USP

Ilm.ª Sr.ª

Prof.ª Tit. **Maria do Rosario Dias de Oliveira Latorre**
Departamento de Epidemiologia
Faculdade de Saúde Pública da USP

**ANEXO 7 - APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA ANÁLISE DE
PROJETOS DE PESQUISA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE
DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-CAPPESQ**

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 24/03/2010, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0144/10**, intitulado: "**AValiação DAS PERDAS AUDITIVAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE HIV/AIDS**" apresentado pelo Departamento de **PEDIATRIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Dra. Heloisa Helena de Sousa Marques**

Pesquisador (a) Executante: **Aline Medeiros da Silva**

Orientador(a): **Profa. Dra. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre**

CAPPesq, 25 de Março de 2010

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de
Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa

ANEXO 8 – CURRÍCULO LATTES

Sofia de Fátima da Silva Barbosa de Oliveira

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/5956372407821430>
Última atualização do currículo em 06/12/2012

Graduada em Enfermagem. Atua principalmente nos seguintes temas: Saúde da Mulher, hipertensão arterial, saúde da criança e do adolescente, HIV/AIDS. Áreas de interesse: Epidemiologia, Doenças Crônicas, Doenças Infectocontagiosas, Saúde materno-infantil, Direitos Humanos, Promoção da Saúde. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome	Sofia de Fátima da Silva Barbosa de Oliveira
Nome em citações bibliográficas	OLIVEIRA, S. F. S. B.
Sexo	Feminino

Endereço

Formação acadêmica/titulação

2003 - 2008	Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Título: Fatores desfavoráveis e controle da pressão arterial em mulheres hipertensas... Orientador: Angela Maria Geraldo Pierin.
--------------------	---

Formação Complementar

2008 - 2008	Extensão universitária em Estágio extra- curricular. (Carga horária: 60h). Hospital Universitário da Universidade de São Paulo.
2008 - 2008	Direitos Humanos e Saúde da Mulher Negra. (Carga horária: 36h). ONG CONECTAS/GÊNEDES.
2006 - 2007	Extensão universitária em Estagiária do ambulatório DER 302. (Carga horária: 288h). Departamento de Dermatologia da Faculdade de Medicina da USP e do HC.
2006 - 2006	Voluntariado. (Carga horária: 56h). Liga de Apoio a Estudantes Africanos.

Atuação Profissional

Universidade de São Paulo.

Vínculo institucional

2011 - Atual	Vínculo: , Enquadramento Funcional:
---------------------	-------------------------------------

Maria do Rosario Dias de Oliveira Latorre

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/5543326971362158>

Última atualização do currículo em 05/11/2012

Possui graduação em Bacharel em Estatística pela Universidade de São Paulo (1978), mestrado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1992) e doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1996). Atualmente é professor titular do Departamento de Epidemiologia da Universidade de São Paulo. Tem experiência na área de probabilidade e estatística, com ênfase em probabilidade e estatística aplicadas, atuando principalmente nos seguintes temas: métodos estatísticos aplicados à epidemiologia e epidemiologia do câncer. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome	Maria do Rosario Dias de Oliveira Latorre
Nome em citações bibliográficas	LATORRE MRDO;Latorre, Maria do Rosário Dias de Oliveira;Latorre, Maria do Rosário Dias O;Latorre, Maria do Rosario Dias de Oliveira;LATORRE MRDO;Longatto-Filho, Adhemar
Sexo	Feminino

Endereço

Endereço Profissional	Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Epidemiologia. Av. Dr. Arnaldo, 715 Cerqueira Cesar, 01246-904 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (11) 30617744 Fax: (11) 30617926
------------------------------	--

Formação acadêmica/titulação

2001	Livre-docência. Faculdade de Saúde Pública Universidade de São Paulo. Título: Câncer em Goiânia: análise da incidência e da mortalidade no período de 1988 a 1997, Ano de obtenção: 2001. Palavras-chave: cancer; incidência; mortalidade; tendência.
1992 - 1996	Doutorado em Saúde Pública (Conceito CAPES 5). Universidade de São Paulo, USP, Brasil. Título: Comparação entre alguns métodos estatísticos em análise de sobrevivência: aplicação em uma coorte de pacientes com câncer de pênis, Ano de obtenção: 1996. Orientador: Eduardo Massad. Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPQ, Brasil. Palavras-chave: Analise de Sobrevivencia; Cancer de Penis; Fatores Prognosticos.
1988 - 1992	Mestrado em Saúde Pública (Conceito CAPES 5). Universidade de São Paulo, USP, Brasil. Título: Mortalidade como Preditor da Morbidade, Ano de Obtenção: 1992. Orientador: Maria Lúcia Lebrão.