

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS - UCG  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

# **Qualidade de Vida nas perspectivas de Crianças e Adolescentes Portadores de HIV/AIDS**

Pesquisadora Responsável: Jackeline da Costa Ferreira.  
Orientador: Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

Goiânia, 2008.



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS - UCG  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

# **Qualidade de Vida nas Perspectivas de Crianças e Adolescentes Portadores de HIV/AIDS**

Pesquisadora Responsável: Jackeline da Costa Ferreira.  
Orientador: Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia, da Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em psicologia, sob orientação do Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.  
Campo de Pesquisa: Hospital Anuar Auad - HDT

Goiânia, 2008.



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS - UCG  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**Folha de Avaliação**

**Autora:** Jackeline da Costa Ferreira

**Título:** Qualidade de Vida nas Perspectivas de Crianças e Adolescentes Portadores de HIV/AIDS

**Banca Examinadora:**

---

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto – Presidente  
Universidade Católica de Goiás

---

Prof. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl - Membro  
Universidade de Brasília

---

Profa. Dra. Sheila Giardini Murta - Membro  
Universidade Católica de Goiás

---

Prof. Dra. Vannuzia Leal Peres de Andrade - Suplente  
Universidade Católica de Goiás

Nota final: \_\_\_\_\_

Goiânia, 2008.



Dedico este trabalho aos meus pais por terem priorizado a minha educação como legado a ser deixado, pelo carinho, atenção e compreensão demonstrados, e principalmente por estarem sempre ao meu lado nos momentos mais alegres e difíceis da minha vida.



## AGRADECIMENTOS

A realização de um trabalho desta natureza tem, para além do possível mérito da sua realização, a vantagem de evidenciar as nossas limitações. O caminho para ultrapassá-las passou, inevitavelmente, pelo incentivo e pela colaboração desinteressada de um conjunto de pessoas. Por este motivo gostaria de deixar bem vincada a expressão do meu agradecimento à contribuição dos que, de perto e de longe, se interessaram por esta caminhada.

Quero, portanto, deixar expresso o meu reconhecimento:

A Deus, O reconhecimento especial a Deus, cuja presença se traduz na força que nos mantém na busca de nossos objetivos.

A toda a minha família em especial aos meus pais e irmãos, pelos incentivos, apoio e carinho que sempre me dispensaram, por me entenderem nos dias e horas em que não pudemos estar juntos.

Ao Fernando Alencar, meu primeiro amor, meu namorado de infância, que voltou a preencher meus dias com amor, carinho e companheirismo. Hoje meu marido e pai maravilhoso. Agradeço pela compreensão, apoio e carinho sempre disponíveis, pela compreensão nos momentos de ausência e ainda assim estar sempre presente dando forças e incentivando a vencer cada obstáculo encontrado;

Ao meu filho, Matheus Ferreira Alencar, que foi concebido e nasceu durante essa trajetória, foi um companheiro em todos os momentos, transformou esses dois anos de estudos em tempos mágicos, em momentos de alegria e descobertas, enfim, me ensinou o verdadeiro amor;

Ao Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto, pelo apoio e orientação ao longo da realização deste trabalho, e por tudo aquilo que me ensinou, não esquecendo a disponibilidade, interesse e amizade demonstrada;

À psicóloga e amiga Kênia Regina Ribeiro, pela colaboração e comprometimento para realização deste, agradeço também, a amizade, o companheirismo, a confiança, acredito que sua ajuda foi fundamental para a realização desta pesquisa;



À Prof.<sup>a</sup> Suely, pelo aconselhamento dos procedimentos estatísticos mais adequados ao tratamento dos dados e pela disponibilidade e interesse demonstrados.

As Psicólogas Ceres Leda Rúbio, Lúcia Regina Chein, Taiene Castro, Luciana Mariquito, por toda a amizade, apoio e disponibilidade evidenciada.

A todos os profissionais e funcionários do mestrado em Psicologia, que muito contribuíram para a minha formação profissional, e para que chegasse este momento.

Enfim... a todos aqueles que contribuíram de forma direta ou indireta à realização deste trabalho, de maneira particular expresse minha gratidão.

“(...) Penso que cumprir a vida  
Seja simplesmente  
Compreender a marcha  
Ir tocando em frente (...)  
(...) Eu vou tocando os dias  
Pela longa estrada, eu vou  
Estrada eu sou (...)  
(...) Cada um de nós  
Compõe a sua história  
Cada ser em si  
Carrega o dom de ser capaz  
De ser feliz.”



(“Tocando em frente”, Renato Teixeira & Almir Sater)

## RESUMO

Este trabalho objetivou identificar, descrever e analisar os indicadores de qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS. As previsões pessimistas de que o HIV/AIDS matava e que tomava conta da sociedade no início da epidemia, não se concretizaram, sendo possível a chegada à infância e à adolescência de meninos e meninas infectados. Neste estudo, 30 crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS responderam à Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) e uma Entrevista Semi-Estruturada. Os dados relativos à Escala foram analisados por meio de estatística descritiva e inferencial e entre os principais resultados destaca-se que desses, 42% (n=14) são do sexo feminino e 58% (n=16) do sexo masculino. A média do escore geral encontrado foi 53,2, demonstrando boa qualidade de vida entre os participantes. A faixa obtida de pontuação no *AUQEI* foi de 44 a 63 e 20% das crianças ficaram com pontuação inferior a 48 - ponto de corte que indica baixa QV. Comparando a média encontrada com a de 52,1 obtida pelos autores da escala, observam-se resultados semelhantes, corroborando que a qualidade de vida dos participantes está no padrão considerado adequado. No que se refere aos dados qualitativos foram construídas 19 categorias e 108 subcategorias, dentre as quais se destacam: Resolução de problema (37,6%), Participação em recreação/lazer/cultura (15,4%) e Seguimento ambulatorial (12,2%). Essas categorias corroboram os dados quantitativos que indicam boa percepção de QV pessoal. Conclui-se que o estudo contribuiu para uma maior compreensão sobre qualidade de vida na ótica da criança e do adolescente, além de ter promovido subsídios que viabilizarão estratégias de melhoria dos padrões de QV adequados às necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social de pessoas com características similares.



Palavra Chave: HIV/AIDS, Qualidade de Vida, Criança, Adolescente.

## ABSTRACT

This paper had as its goal identify, describe and analyze the indicators of Quality of Life from children and teens who were infected by the HIV/AIDS. Those pessimistic predictions that the HIV/AIDS used to kill and spread illness all over the society at first, fortunately, weren't right. And that made it possible for kids to reach the childhood and also the teen period even though they were born infected by the HIV. In this study, 30 children and adolescents with HIV/AIDS were submitted to the "Child Quality of Life Score" (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) and also to a semi-structured interview. The score obtained from the research were analyzed by the descriptive and inferential statistics. Among the results, it was found out that 42% of those interviewed was female and 58% was male. The average score found was 53.2 – showing good Quality of Life among all the participants. The score gained from AUQEI was from 44 to 63 and only 20% of the children got numbers inferior to 48 – which is the number that shows low Quality of Life. Comparing to the average found with the one showing 52.1 – obtained from the authors of the research- it was found similar results with those whose Quality of Life was considered to be at the adequate standart. Numbers show that it was built 19 categories and another 108 subcategories, among which we can mention: Problem's Resolution(37.6%), Recreational/Culture Participation(15.4%), Medical Service (12.2%). These categories show the numbers that indicate a nice perception of personal quality of life. As a result, this study helped to better understand the Quality of Life from children's and adolescent's point of view and also to provide arrangements that will help develop the Quality of Life's standart based on the physical, mental and development's needs of people in similar situations.



Key – Words: HIV/AIDS, Quality of Life, Children, adolescent.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Principais necessidades de suporte social de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS.....	105
---	-----



## LISTA DE QUADROS

- Quadro 1 – Correlação entre o escore geral de QV e suas dimensões, segundo o AUQEI, e as variáveis sócio-demográficas, condições clínicas, revelação do diagnóstico, condições de vida e escolarização das crianças (N=18).....88
- Quadro 2 – Correlação entre o escore geral de QV e suas dimensões, segundo o AUQEI, e as variáveis sócio-demográficas, condições clínicas, revelação do diagnóstico, condições de vida e escolarização dos adolescentes (N=12).....89
- Quadro 3 – Correlação entre o escore geral de QV e suas dimensões, segundo o AUQEI, e as variáveis sócio-demográficas, condições clínicas, revelação do diagnóstico, condições de vida e escolarização (N=30).....91
- Quadro 4 – Categorias temáticas dos conceitos de saúde, doença, HIV/AIDS e qualidade de vida nas perspectivas das crianças e dos adolescentes obtidas das



entrevistas semi-estruturadas aplicadas a crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS.....94

Quadro 5 – Categorias temáticas obtidas das entrevistas semi-estruturadas aplicadas a crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS.....99

Quadro 6 – Categorias temáticas obtidas das entrevistas semi-estruturadas aplicadas a crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS.....108

Quadro 7 – Categorias temáticas sobre as estratégias de enfrentamento obtidas das entrevistas semi-estruturadas aplicadas a crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS.....111

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sócio-demográficas, médicas-clínicas, condições de vida e escolarização das crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS (N=30).....	82
Tabela 2 – Distribuição dos participantes pesquisados de acordo com a avaliação da qualidade de vida pela AUQEI (n=30).....	83
Tabela 3 – Mediana de escores da qualidade de vida dos participantes (N=30), segundo o AUQEI.....	84
Tabela 4 – Distribuição de frequência das crianças - C (n=18) e dos adolescentes - A (n=12) para cada questão, segundo o AUQEI .....	85



Tabela 5 - Distribuição do percentual para as situações de muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz, segundo os domínios Função, Lazer, Família e Autonomia do questionário <i>AUQEI</i> (N=30).....	86
Tabela 6 – Medida descritiva dos escores de QV e suas dimensões, segundo o <i>AUQEI</i> .....	87
Tabela 7 – Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas dos conceitos de saúde, doença, AIDS e qualidade de vida nas perspectivas das crianças e dos Adolescentes (N=30).....	93
Tabela 8 – Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas de Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes Portadores de HIV/AIDS (N=30).....	98
Tabela 9 – Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas dos Estressores das Crianças e dos Adolescentes Portadores de HIV/AIDS (N=30).....	106
Tabela 10 – Estratégias de enfrentamento das crianças e adolescentes acometidos pelo HIV/AIDS.....	111



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirada

AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé

CEPMHA/HC/UFG – Comitê de Ética em Pesquisa Médica, Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás

DMD – Distrofia Muscular Progressiva do tipo Duchenne

EQVC – Escala de Qualidade de Vida das Crianças

HDT - Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

OMS – Organização Mundial de Saúde

PAQLAQ – Pediatric Asthma Quality of life Questionnaire

PN-DST/AIDS – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS

SUS – Sistema Único de Saúde

QV – Qualidade de Vida

TARV- Terapia anti-retroviral

WHO – World Organization of Health

## SUMÁRIO

Resumo	viii
Abstract	ix
Lista de Figuras	x
Lista de Quadros	xi
Lista de Tabelas	xiii
Lista de Abreviaturas e Siglas	xv
<b>Introdução</b>	01
<b>Capítulo I - Processo Saúde – Doença e o HIV/AIDS</b>	08
1.1. Contextualizando o HIV/AIDS	14
1.2. Classificação da Aids	17
1.3. Aspectos Epidemiológicos do HIV/AIDS	19
1.4. Aspectos Fisiopatológicos do HIV/AIDS	25
1.5. Aspectos Psiconeuroimunológicos	28
1.6. Aspectos Psicossociais	30
1.7. Aspectos Psicológicos do Portador de HIV/AIDS	36
<b>Capítulo II - Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde na Infância</b>	46
2.1. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes portadores de HIV/AIDS	67
<b>Objetivos:</b>	
2.1. Objetivo geral	70
2.2. Objetivo Específico	70
<b>Capítulo III: Método</b>	72
3.1. Aspectos Éticos da Pesquisa	72
3.2. Delineamento do Estudo	72
3.3. Campo de Pesquisa	72
3.4. Participantes	73
3.5. Instrumento de Coletas de Dados	73
3.6. Material de Consumo	75



3.7. Procedimentos	76
3.8. Análise de dados	77
<b>Capítulo IV: Resultados</b>	79
<b>Capítulo V: Discussão</b>	114
<b>Capítulo VI: Conclusão</b>	132
<b>Referências Bibliográficas</b>	135
<b>Anexos</b>	145
Anexo A - Carta de Solicitação para Trabalho em Campo	146
Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido direcionado aos pais	147
Anexo C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido direcionado as crianças e aos adolescentes	151
Anexo D - Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada	155
Anexo E - AUQEI – Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes	159
Anexo F - Aprovação do Projeto pelo CEPMHA/HC/UFG	161

## INTRODUÇÃO

Pensar sobre o fenômeno saúde-doença implica em descrevê-lo a partir de seu caráter relacional, dinâmico e contínuo, que afeta a vida do indivíduo como um todo em sua existência concreta. Sendo assim, para que se atinja uma compreensão mais ampla sobre o processo saúde-doença, é necessário, além do conhecimento orgânico e fisiológico da patologia em si, o entendimento global do indivíduo que adocece, envolvendo sua expressão existencial como um todo integrado e contextualizado no mundo (Queiroz, 1999).

Koller e Morais (2004) relatam que existe a necessidade de novas construções sobre o conceito de saúde-doença, e que este deve considerar, sobretudo, a historicidade, a multidimensionalidade e a processualidade da saúde. A historicidade diz respeito à influência do contexto sociocultural sobre a definição de práticas, saudáveis ou não, decorrentes da constatação de que a saúde, e por conseguinte a doença, nem sempre foram vistas da mesma forma ao longo da história e nas diferentes culturas. A multidimensionalidade refere-se à consideração da saúde e da doença a partir de aspectos psicológicos, sociais, espirituais e biológicos. Por fim, a processualidade diz respeito à consideração da saúde e da doença como partes de um mesmo *continuum* e não como estados absolutos e estáticos, independentes um do outro.

A expressão dos indivíduos adoecidos, essencialmente significativa de uma dimensão psicológica, social, histórica e cultural, é extremamente importante nesta experiência que é o adoecimento. O sujeito é o único que vivencia sua doença e apenas a ele cabe dimensionar este processo (Queiroz, 1999).

Cada vez mais, saúde não parece ser a ausência, mas sim a presença de alguma coisa na vida; uma questão de qualidade, bem como quantidade, de vida. A qualidade de vida é influenciada, segundo Remen (1993), pelo bem-estar físico, mas não depende dele.

Nesta perspectiva, o constructo qualidade de vida (QV) vem suscitando grande interesse, consoante com os novos paradigmas que têm norteado as práticas em saúde (Seidl & Zannon, 2004; WHOQOL Group, 1995).

A saúde passa a ser considerada por muitos autores, em termos dinâmicos, não como condição, mas como uma habilidade. Ou seja, os indivíduos mesmo com incapacidades físicas, podem ser considerados saudáveis quando são capazes de lidar criativamente com as mudanças físicas e psicológicas, com um mundo cada vez mais complicado e estressante, descobrindo nele uma percepção crescente de identidade pessoal, de significado e realização.

A QV pode diminuir com a incapacidade física, mas pode ser influenciada com a mesma frequência e até intensificar essa alteração por meio do sofrimento e abalo emocional. E pode também, não ser afetada pela condição da debilidade do corpo.

Na prática pediátrica, o tema qualidade de vida é importante principalmente nos casos de enfermidades incuráveis, pois é necessário examinar como o tratamento a longo prazo pode comprometer o futuro desses pacientes (Moreno-Jiménez & Castro, 2005).

A pesquisa sobre a QV da criança e do adolescente com doenças crônicas é recente e essa avaliação tem sido dificultada pelo número limitado de instrumentos disponíveis. É importante que novas medidas de avaliação de QV sejam produzidas e validadas modificando esta realidade, uma vez que a doença crônica é um transtorno que também acomete as crianças na infância e na adolescência, ou seja, acomete indivíduos em pleno desenvolvimento.

O aumento do interesse sobre a QV na infância nos últimos anos pode ser atribuído, fundamentalmente, às mudanças da epidemiologia das doenças pediátricas, pois é sabido que existe um aumento nas taxas de sobrevivência de pacientes com enfermidades crônicas ou que recebem cuidados paliativos (Moreno-Jiménez & Castro, 2005).

A QV para as crianças e para os adolescentes infectados pelo HIV está também intimamente relacionada aos aspectos psicológicos, pois são questões que transcendem a avaliação clínica, uma vez que estas crianças ao longo do seu desenvolvimento, começam a desenvolver seu projeto de felicidade que se transcorrerá ao longo da sua vida.

Especificamente, supõe-se que o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) assumem, atualmente, as dimensões de um fenômeno complexo devido não apenas à diversidade de características e etapas que compõem o conjunto de sua manifestação, mas, principalmente, pelo contexto de expressão destas dimensões, que atinge, como um todo, estilos de vida, valores, crenças e padrões comportamentais dos indivíduos, sejam eles soropositivos ou não (Queiroz, 1999).

Não é suficiente, então, definir a etiologia da AIDS como sendo de origem virótica, pois para se obter o controle da mesma é necessário o comportamento preventivo das pessoas, visto que não há vacina ou tratamento comprovado de cura para o organismo.

A AIDS, no Brasil, completou 25 anos em 2006. Apesar de muitas perdas, tem sido possível a chegada à infância e à adolescência de meninos e meninas que, ao nascerem infectados pelo HIV na década de 1980 ou início de 1990, tinham pouca ou nenhuma chance de tratamento (Gomes & Chalub, 2004).

Assim, pode-se dizer que a AIDS está se tornando uma doença crônica. Sem dúvida, o advento da terapia anti-retroviral combinada (TARV) e o acesso gratuito, no Brasil, a estes medicamentos por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitou um maior controle da doença, tanto das perspectivas das instituições médicas, quanto das experiências de vida de crianças e adultos vivendo com HIV/AIDS (Cruz & Barrero, 2005). Com a disponibilidade de tratamento, observa-se a melhoria dos índices gerais de saúde e de desenvolvimento desses pacientes e o aumento da expectativa de vida.

Desde 1996, as mortes e as doenças ocasionadas pela AIDS têm diminuído significativamente no Brasil, com redução acentuada da ocorrência de internação e de infecções oportunistas. Antes do surgimento da TARV combinada, a taxa de mortalidade por AIDS de crianças soropositivas era elevada, além disso, devido à ação do HIV sobre o sistema nervoso central, eram freqüentes as ocorrências de déficits no desenvolvimento psicomotor e neurocognitivo devido à ação do HIV sobre o sistema nervoso central (Brown & Lourie, 2000).

Infelizmente, as implicações médicas e psicossociais da AIDS envolvem a família inteira. A maior parte das mulheres infectadas pelo HIV/AIDS está em idade de reprodução, e o número de crianças afetadas por essa doença, por meio da transmissão vertical, continua a crescer. Quando uma mulher contaminada pelo HIV passa o vírus para o bebê durante a gestação ou na hora do parto é chamada de transmissão vertical. Essa infecção também pode ser por meio do leite materno.

Desta forma, a epidemia do HIV/AIDS atingiu rapidamente as crianças brasileiras. Desde a década de 1980, já se reportavam casos de crianças que estavam nascendo com HIV, desenvolvendo doenças com características da AIDS e morrendo muito jovens (Cruz & Barrero, 2005).

De acordo com o Ministério da Saúde (MS), em 2006, desde a década de 1980 até Junho de 2005, o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS (PN-DST/AIDS) estima que, no Brasil, 22.384 crianças e adolescentes estão vivendo com HIV ou com AIDS, sendo que, desse total, 11.780 são do sexo masculino e 10.604 do sexo feminino. Há uma estimativa de que 9.965 foram contaminadas por meio da transmissão vertical, sendo que 65% dos casos desse tipo de contágio, ocorrem durante o trabalho de parto. Outro dado relevante é que 30.000 crianças estão órfãs em decorrência da morte materna, no período de 1987 a 1999.

Pode-se afirmar que as crianças e os adolescentes foram marginalizados dentro do contexto de prioridades das políticas públicas e privadas, convivendo quase silenciosamente com os reflexos e implicações da epidemia. Torna-se cada vez mais emergente colocá-las como alvo preferencial de ações que contemplem suas necessidades frente à convivência com o HIV/AIDS (Spinace, 2005).

O período de soropositividade sem manifestação de sintomas vem se estendendo cada vez mais e está associado às melhorias na condição de vida. Isso vem contribuindo para o desenvolvimento de novos enfoques sobre o ser soropositivo e sobre o HIV/AIDS. Muitos profissionais da saúde buscam entender porque alguns pacientes portadores do vírus estão, há dez anos, totalmente saudáveis enquanto outros sucumbem diante da revelação do diagnóstico; ou compreender porque alguns soropositivos têm conseguido uma acentuada melhora a despeito de sua condição objetiva de saúde, por exemplo, uma baixa na taxa de cd4.

Portanto, tanto o aumento da incidência de HIV/AIDS em Goiás, quanto o aumento da sobrevivência desses pacientes e, conseqüentemente, o aumento do número de crianças e adolescentes vivendo com HIV, justificam a importância de se avaliar a qualidade de vida (QV) das mesmas.

O estudo também encontra-se fundamentado pelo fato de o Hospital Anuar Auad (HDT) ser uma unidade hospitalar de referência em Goiás no tratamento da AIDS, sendo que 44% das internações nesta unidade de saúde se devem a crianças, adolescentes e adultos portadores de HIV/AIDS. Levando-se em consideração o grande número de crianças e adolescentes atendidos neste hospital, somando um total de 244 casos, torna relevante o desenvolvimento de investigações na temática do HIV/AIDS, principalmente durante estes períodos singulares: a infância e a adolescência (Ferreira, 2004).

A epidemia do HIV/AIDS, entre os agravos à saúde, traz diversos desafios aos portadores e, conseqüentemente, um forte impacto nas relações familiares, produzindo uma geração de crianças e adolescentes que devem enfrentar muitos novos desafios (Marques et al., 2006).

Os profissionais de saúde que lidam com as crianças e adolescentes soropositivas também deparam com desafios, tais como: a revelação do diagnóstico, o início e a continuidade da escolarização, a adesão a um tratamento complexo e de longo prazo, a chegada da puberdade e o início da vida sexual (Ferreira, 2004).

Apesar de reconhecer o efeito considerável do HIV/AIDS na vida das crianças e dos adolescentes, poucos estudos exploram o impacto difundido pela AIDS na QV ou os métodos ideais de medir a mesma.

Geralmente, as opiniões de crianças e adolescentes não têm sido ouvidas. A bem da verdade, somente crianças e adolescentes podem expressar o que significa viver num mundo com AIDS. O desafio consiste em respeitar seus pontos de vista, garantindo a liberdade de participação dentro de suas possibilidades. Os programas elaborados e implementados por adultos, sem participação de crianças e adolescentes, talvez não atinjam a meta pretendida. Dar voz às crianças e adolescentes, principalmente àquelas em situação de maior vulnerabilidade à epidemia, pode apresentar resultados surpreendentes.

É necessário, também, obter dados sobre o perfil das crianças e adolescentes soropositivos, atendidos no HDT, considerando a vulnerabilidade e as incertezas quanto ao futuro social, familiar e emocional desses pacientes, para possibilitar futuras intervenções no sentido de minimizar o sofrimento ocasionado pela convivência com o HIV/AIDS.

Desta forma, propõe-se, neste estudo, desenvolver uma reflexão sobre as seguintes questões:

- (1) Qual o perfil sócio-demográfico das crianças e dos adolescentes com sorologia positiva para o HIV/AIDS?
- (2) Estão as crianças e os adolescentes contaminados pelo HIV/AIDS obtendo bons resultados de QV?
- (3) Quais as dimensões e os fatores que interferem na QV da criança e do adolescente portador de HIV/AIDS, ao longo do tempo?
- (4) Que dimensões da QV mais apresentam perdas entre as crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS?
- (5) Quais os conceitos sobre saúde, doença, AIDS e qualidade de vida as crianças e os adolescentes soropositivos constroem?
- (6) Quais as principais necessidades de suporte social das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV/AIDS?
- (7) Quais os estressores das crianças e dos adolescentes com HIV/AIDS?
- (8) Quais as estratégias de enfrentamento das crianças e adolescentes acometidos pelo HIV/AIDS?

## **CAPÍTULO I - PROCESSO SAÚDE – DOENÇA E O HIV/AIDS**

Refletir sobre o fenômeno saúde – doença, a partir dos referenciais teóricos da Psicologia da Saúde implica em entendê-lo de forma distinta dos modelos tradicionais (esses baseados nas concepções explicativo-reducionistas do ser humano enquanto um ser doente), abordando em conjunto, as distintas referências dos diversos campos do saber científico na sua complexidade, sejam aspectos epidemiológicos, biomédicos, psicossociais, psicológicos. Percebe-se, então, que o processo saúde - doença é um fenômeno multidimensional e, portanto, impossível de ser apreendido a partir de um único enfoque disciplinar (Angerami, 2000).

Na tentativa de compreender o indivíduo que adoece, Remen (1993) ressalta que o esforço dos cientistas, principalmente no campo de pesquisas biomédicas, é apenas o de tentar descrever o fenômeno saúde-doença como estado físico de bem-estar ou mal-estar, a partir de sinais de lesões bio-fisiológicas do organismo. Neste caso, haveria uma separação entre a doença em si e o indivíduo que adoece, eliminando o essencial - compreender o processo singular da pessoa que está com a doença.

Assim, a idéia principal é a de que para compreender o processo saúde - doença na sua complexidade deve-se compreender, antes de tudo, o indivíduo que adoece. Essa não é uma idéia recente nos meios acadêmicos, no entanto, a crescente demanda pela ampliação dos setores de humanização dos serviços dentro do campo da saúde, vem promovendo a redescoberta e o redimensionamento destes conhecimentos (Queiroz, 1999).

No séc. IV a.C. predominava, na Grécia Antiga, uma visão global do homem, denominada de concepção monista. O tratamento das doenças era realizado por meio de banhos especiais, ervas medicinais e interpretações dos sonhos.

A concepção monista, que vem de Hipócrates, influenciou a medicina moderna desde a antiguidade. Esse filósofo nunca deixou de considerar as relações entre a lesão corporal, os estados psíquicos e os fatores ambientais. Hoje, este modo de entender o processo saúde-doença é vanguarda do pensar e do fazer na área da psicologia da saúde (Capra, 1995).

Na concepção monista, via-se o homem subjugado pelo poder das forças da natureza. O curador era o mediador entre as forças cósmicas e o doente, e seu valor baseava-se na crença de que este xamã fosse uma extensão da relação do homem com o cosmos.

Ramos (1994) afirma que as crenças e os mitos foram criados na tentativa de explicar o significado da vida, ou seja, por meio dos mitos o homem passou a interpretar o mundo que o cerca de forma mais racional: “Por mais desenvolvida que esteja a sociedade, o mistério da vida e da morte permanece” (p.15). Desta forma, a doença era interpretada como algo enviado por um agente sobrenatural, como forma de punição para aqueles que desobedeceram às normas morais com a finalidade de transformar este indivíduo. A cura estava no restabelecimento da ligação do homem com o Divino por meio do arrependimento e sacrifício.

Segundo Capra (1995), as raízes da visão dicotomizada do ser humano encontram-se em discussões filosóficas acerca das distintas concepções do ser humano que adoece, elaboradas ao longo do desenvolvimento do pensamento ocidental sobre o fenômeno saúde-doença. Logo, pensar neste fenômeno, enquanto um processo, de acordo com suas colocações, implicaria inicialmente a análise destas visões, cujas influências podem ser verificadas, mesmo que implicitamente, no desenvolvimento de práticas sociais para o tratamento das doenças e o estabelecimento da saúde.

Capra (1995) relata que o modelo dualista ainda fundamenta as práticas de saúde atuais, o qual foi o primeiro a separar a categoria espiritual da material e a desenvolver uma abordagem científica tal como se usa hoje: observação, análise, dedução e síntese.

A separação do estudo do corpo e do espírito foi um requisito necessário para os filósofos gregos compreenderem o fenômeno natural. Deu-se início, portanto, aos tipos de métodos que se tornariam procedimentos padrões na medicina e na psicologia até os tempos atuais. Porém, com uma grande diferença, ressalta Ramos (1994), que a maior finalidade era a busca do conhecimento da natureza e não do seu domínio, ou o desejo de mudá-la.

Houve uma tendência do homem, durante o séc. XVII a.C, a dividir o conhecimento em partes, separando religião, filosofia e ciência uma das outras, o que foi acentuando até que René Descartes sistematizou uma nítida distinção entre a mente “espírito” e a matéria “corpo”.

Descartes propôs a visão cartesiana de tendências explicativo-reducionistas do funcionamento do ser humano. Esse fato desencadeou, entre outras, duas conseqüências históricas para a medicina: primeiro, resolveu o antigo conflito de poder entre medicina e igreja. Nesse acordo, os padres ficaram com o poder sobre a alma e os médicos com o poder sobre o corpo. Segundo, esta visão dicotomizada do ser humano serviu como base filosófica para os avanços tecnológicos da época, isto fortaleceu a visão de que o corpo seria também uma máquina (Riechelmann, 2000).

De acordo com o referencial cartesiano, o ser humano é concebido enquanto um ser máquina, que pode ser estudado a partir da sua divisão em duas partes – o corpo e a mente. Nesta abordagem, o estudo do corpo humano é característico das ciências biomédicas, contribuindo para a visão reducionista do estudo das doenças levando-se em consideração apenas o aspecto bio-fisiológico das mesmas. Ou seja, a doença seria considerada uma

avaria, um estrago no funcionamento da máquina que é o corpo humano. Estar com saúde seria como estar sem defeitos na máquina corporal. Segundo Capra (1995), essa seria uma visão distorcida do ser humano, responsável por diversos equívocos de atuação na área biomédica, inclusive o de reduzir o estudo das patologias aos órgãos físicos lesionados, deixando de fora o caráter essencialmente humano do adoecer, a experiência do próprio indivíduo no contexto de sua enfermidade.

A concepção cartesiana reflete-se diretamente no referencial biomédico tradicional, no qual encontram-se diversas abordagens convergentes, no sentido de que o ser humano é um organismo biológico, cujo funcionamento obedece às leis naturais determinantes e de etiologia reducionista com relação ao seu comportamento e ao processo saúde–doença (Capra, 1995).

Nesta visão tradicional, temos, por exemplo, as colocações de Nesse e Willians (1997), que afirmam que esta posição enfatiza as características organicistas humanas, extremamente reducionistas do ponto de vista explicativo de um fenômeno. Talvez isto justifique a existência de diversos estudos de saúde geral baseados eminentemente em avaliações de fatores biológicos.

A concepção dualista do ser humano é predominantemente no campo de estudos e pesquisas biomédicas tradicionais, que foi desenvolvido desde o século XIX, sendo questionada com o surgimento da Psicossomática, na própria vertente médica do pensamento de Franz Alexander. Este é um dos principais pensadores neste campo, sendo inclusive considerado seu original fundador (Nesse & Willians, 1997).

Riechelmann (2000) afirma que a psicossomática significou uma nova abordagem no estudo das causas das doenças, uma vez que o paciente é visto como ser humano, com preocupações, temores, esperanças e desesperos. O indivíduo é visto como um todo indivisível e não apenas como um portador de órgãos que está se tornando objeto legítimo

do interesse médico. Explicita-se, na psicossomática, uma visão mais completa do ser humano, enquanto um ser de funcionamento integral e global.

Atualmente, segundo Mello Filho (1992), a visão da psicossomática acerca do processo saúde-doença é, antes de tudo, uma questão ideológica. A psicossomática, em síntese, é uma ideologia sobre a saúde, o adoecer e as práticas de saúde. Essa visão apresenta pressupostos básicos que vêm ao encontro da segunda abordagem descrita por Capra (1995), conhecida como holística. De acordo com seus argumentos, a abordagem holística sugere, ao contrário da abordagem cartesiana, a concepção do ser humano enquanto um ser em desenvolvimento no mundo, caracterizado por sua constituição dentro de um referencial sistêmico e processual contextualizado.

Segundo Remen (1993), muitas pessoas começam a considerar a saúde em termos dinâmicos, não como uma condição, mas como uma habilidade, cujas conseqüências de desenvolvimento levam a uma abordagem mais criativa frente às mudanças físicas e psíquicas constantes produzidas na relação ser humano no mundo, já que este mundo vem se tornando cada vez mais competitivo e estressante.

Lanplatine (1991) observa que vem ocorrendo uma renovação dos conceitos relativos ao fenômeno saúde-doença, pois não há sociedade onde a doença (e, conseqüentemente, a saúde) não tenha uma dimensão social, sendo ao mesmo tempo a mais íntima e individual das realidades, havendo, portanto, uma associação permanente e concreta entre a percepção individual e o simbolismo social.

Reconhecendo como inadequadas e limitadas as definições anteriores de saúde, a *World Health Organization* (WHO), em 1947, define saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doenças ou enfermidades. Dentro desta perspectiva, Straub (2005) afirma que saúde é um estado positivo e multidimensional que envolve três domínios: saúde física, saúde mental e saúde social,

onde cada domínio é influenciado pelos outros dois domínios. Koller (2004) afirma, por sua vez, que a noção de saúde como um estado, tal como propôs a WHO, é contraditória com a noção de saúde como um processo, pois na definição anterior a saúde é vista como algo completo.

Com o adoecimento visto como um processo, o sujeito adquire um papel ativo no mesmo. Tal fato auxilia a pessoa a se perceber como um ser integrado ao seu ambiente, sofrendo modificações e transformando seu meio interno e externo. As dimensões sociais e individuais estão presentes neste processo, contribuindo para o significado que será dado a doença pelo indivíduo.

Segundo Riechelmann (2000), a interação indivíduo/contexto é um aspecto básico da vida em geral, em especial nos casos de saúde quanto nos de doença. A todo instante, o contexto social age sobre o paciente, que reage sobre o contexto social, e vice-versa, num constante, natural e inevitável círculo.

Para Pinkus (1988), as doenças se impõem com tal veemência e intensidade na vida do indivíduo que modificam o relacionamento do homem consigo mesmo, com os outros e com o meio externo, de modo duradouro. O enfermo coloca em discussão o seu papel, alterna estados de ânimo, exigindo aproximação, solidariedade e ajuda, com sensações de mal-estar, os quais o levam a manter um tipo de distância emocional entre si e os outros, justamente porque se sente diferente dos outros, e por saber que o é.

As doenças crônicas são aquelas que restringem a vida das pessoas por longos períodos de tempo. Elas podem ser degenerativas e muitas vezes levam à morte (Pinkus, 1988). E crônica, de acordo com Ferreira (2005), vem do grego *cronikós* e do latim *chonicer*: relativo a tempo. Que dura há muito. Persistente, estranhado. Doença crônica diz-se das doenças de longa duração, em oposição às de manifestação aguda.

Calari, Almeida e Silva (1998) afirmam que as doenças crônicas impõem para os pacientes e familiares um grande desafio na adaptação. Considerada, atualmente, como uma doença crônica, a AIDS impõe modificações na vida da pessoa que a possui.

### 1.1 - Contextualizando o HIV/AIDS

A AIDS é uma doença causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Em junho de 1984, em reunião ocorrida no Centro de Prevenção e Controle de Doenças (CDC), nos Estados Unidos da América, decidiu-se por denominá-la de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Valentim, 2003).

O termo **adquirida** foi usado para designar que a doença é transmitida e não uma condição herdada. **Imunodeficiência** descreve a disfunção do sistema imunológico, a qual favorece a ocorrência de doenças oportunistas, pois o vírus HIV ataca as células do sistema imunológico do corpo, deixando-o vulnerável às infecções. Dessa forma, a AIDS aumenta a vulnerabilidade às infecções oportunistas, como pneumonia, tuberculose e algumas formas de câncer. O termo imunidade é a capacidade que o organismo tem para reconhecer e destruir agentes invasores que o atacam. **Deficiência** relaciona-se à perda da capacidade que o organismo tem para se defender, quando, então, passa a ficar exposto a uma multiplicidade de agentes infecciosos. Com o organismo debilitado, até agentes habitualmente inofensivos ao ser humano passam a ser nocivos e o termo **Síndrome** porque há um conjunto de diferentes sinais, sintomas e manifestações relacionadas à doença, decorrentes de mais de uma causa e não de uma específica. Não há uma manifestação única, mas sim um conjunto de doenças que aparecem sucessiva ou simultaneamente (Straub, 2005).

No início dos anos 1980, nos Estados Unidos, a partir de internação e morte, de diversos jovens adultos do sexo masculino, que apresentavam na sua sintomatologia de

forma acentuada comprometimento do sistema imunológico, começaram a aparecer alguns casos do que hoje são diagnosticados como AIDS. Embora não se saiba exatamente como o vírus da AIDS afetou o primeiro ser humano, ele parece ser originário da África centro-ocidental, espalhando-se rapidamente por meio das viagens internacionais (Straub, 2005).

Não há uma definição científica precisa para a AIDS. Na realidade, as definições, na maioria das vezes, procuram mais explicar o que é AIDS do que propriamente definir a doença. Dentre as definições de AIDS, a considerada mais apropriada é a citada por Ferreira (2005), que assinala que:

AIDS é uma virose transmissível mediante relações sexuais, sangue introduzido por meio de transfusão ou acidentalmente, uso de seringa contaminada, ou de mãe para filho (durante a gravidez, parto ou amamentação), e que, levando a séria deficiência imunológica, propicia o desenvolvimento de graves infecções, oportunistas ou não, comprometendo sistema nervoso, pulmões, esôfago etc., e de neoplasias malignas (como sarcoma de Kaposi, linfomas), além de notável comprometimento do estado geral, por exemplo: febre, diarreia, importante perda de peso. (p.16).

Em 1983, foi identificado o agente etiológico da AIDS – um retrovírus que recebeu a denominação de LAV ou HTLV-III, atualmente conhecido como HIV. Enquanto retrovírus, o HIV pertence à família do lentivírus, responsável por doenças degenerativas lentas que ocorrem depois de longas incubações. No caso do HIV, a manifestação da AIDS ocorre após um período, que varia de organismo para organismo (Andrade & Pereira, 2003). Este período silencioso, sem a manifestação da doença caracteriza a condição de soropositividade assintomática, ou seja, os indivíduos encontram-se infectados pelo HIV,

tornando-se seus transmissores, porém sem apresentar os sintomas da doença propriamente dita.

Mello (2004) afirma que existem dois tipos genéticos do HIV: o HIV-1 e o HIV-2, que provocam o mesmo espectro da doença. O HIV- 2 tem contribuído para a epidemia de AIDS em áreas limitadas (oeste da África, França, Portugal, Angola, Moçambique e Índia). O HIV- 1 é o tipo mais comumente encontrado no mundo (Américas, Europa, Ásia, Leste, Centro e sul da África).

A descoberta de um vírus, agente causador da AIDS, levantou diversas questões com relação à forma por meio da qual ocorria a sua transmissão de indivíduo para indivíduo. Inicialmente, a AIDS foi associada, de forma estigmatizadora, aos grupos de risco, tais como homossexuais, prostitutas, usuários de drogas e hemofílicos, localizados em grandes centros urbanos. A associação da doença aos grupos de risco disseminou a falsa noção de que as pessoas não pertencentes a estes grupos estariam a salvo da ameaça. Por outro lado, reforçou preconceitos e estigmas vigentes contra algumas minorias (Ferreira, 1994).

O termo “grupos de risco” foi aos poucos perdendo seu significado principal, apesar de não desaparecer completamente, a partir da comprovação de transmissão do vírus não apenas em práticas homossexuais e no uso de substâncias endovenosas com o uso compartilhado de seringas, mas também nas relações heterossexuais, nas transfusões sanguíneas e na relação mãe-filho, nesta caracterizando a transmissão vertical (Zampieri, 1996).

Isto significa que a transmissão do vírus pode atingir, atualmente, qualquer indivíduo, seja homem ou mulher, adulto, jovem ou criança, de qualquer idade, raça ou classe social. Portanto, sabe-se que não faz mais sentido se falar em grupo de risco, mas em comportamentos ou contextos de risco, já que a mudança de hábitos e comportamentos é ainda a única forma de se prevenir contra o vírus, pois não há vacina anti-HIV, ou cura

para a AIDS no momento. Todavia, apesar da divulgação constante por parte da mídia, mostrando os meios de se evitar a doença, e da realização de campanhas preventivas, a infecção pelo HIV continua ocorrendo no mundo inteiro.

## **1.2 – Classificação da AIDS**

A classificação da AIDS não é uniforme, dependendo da orientação e da abordagem de cada país. Segundo Lima, Kiffer, Uip, Oliveira e Leite (1996), as classificações mais utilizadas no Brasil são as apresentadas pelo CDC dos Estados Unidos, elaboradas em 1993, e da Organização Pan-Americana de Saúde - OPAS, em 1992. De acordo com CDC, foi necessário promover o estabelecimento de categorias clínicas, pois a infecção pelo HIV manifesta-se por meio de etapas, que variam de indivíduo para indivíduo, propondo uma avaliação do quadro clínico a partir da situação geral apresentada pelo organismo da pessoa. Tais etapas podem ser assim expressas:

Categoria A: caracteriza a primeira fase da infecção; pode-se observar a soropositividade assintomática. O portador assintomático é o indivíduo infectado, que não apresenta qualquer manifestação dos sintomas da AIDS, podendo permanecer nessa condição por vários anos. Segundo Valentim (2003), embora assintomática, a pessoa é infectante e permanecerá nessa condição pelo resto de sua vida, podendo transmitir o vírus para outra pessoa. Esse autor ressalta ainda que há indivíduos que, por razões ainda desconhecidas, permanecem na condição de portadores assintomáticos, sem jamais desenvolverem a doença, porém serão sempre infectantes.

Categoria B: indivíduos soropositivos sintomáticos, no qual seu organismo manifesta uma série de distúrbios associados ao comprometimento imunológico, sintomas que podem impedir a pessoa de trabalhar, podendo ser: anemia, diarreia crônica, febre persistente, perda de peso superior a 10% do peso do corpo, perda das faculdades mentais,

perda de memória, tremores, crises e comprometimentos da fala, gânglios com aumento de volume persistente, manifestação de uma doença crônica recorrente, fadiga ou suores noturnos, entre outros.

Categoria C: fase que caracteriza a AIDS propriamente dita, ocorre quando o paciente tem pelo menos uma infecção oportunista, potencialmente fatal. Valentim (2003) afirma que o surgimento das infecções está geralmente associado à quantidade de vírus circulante no organismo da pessoa portadora; quanto maior o número de vírus no sangue, maior a probabilidade do aparecimento de infecções e doença.

A classificação da CDC é bastante específica, pois busca a concretude e a objetividade na constatação dos sintomas, não havendo preocupação maior com características sócio-culturais ou individuais na manifestação do vírus, limitando a compreensão da enfermidade. Já a WHO adotou a classificação que denomina a AIDS como uma doença sexualmente transmissível, sob o argumento de que o modo principal de transmissão do HIV e das doenças sexualmente transmissíveis (DST) é igual (Straub, 2005).

Após a exposição do organismo ao HIV, a velocidade em que os sintomas clínicos começam a aparecer e a gravidade dos problemas em todos os estágios da doença variam muito. Os psicólogos da saúde têm investigado diversos fatores psicossociais que interferem no rumo da infecção do HIV e da AIDS. O estresse, as emoções negativas e o isolamento social parecem influenciar a velocidade em que a doença avança, talvez alterando os ambientes hormonais e imunológicos que afetam a resistência das células hospedeiras ao vírus invasor (Straub, 2005).

Desde as primeiras manifestações da AIDS, muitas conquistas foram obtidas no Brasil, uma das que merece destaque é a mudança no seu perfil epidemiológico. Houve uma significativa diminuição na mortalidade causada pelo HIV e uma redução na

velocidade da transmissão do vírus, o que, conseqüentemente, implicou uma maior qualidade de vida das pessoas que hoje vivem com HIV/AIDS no País.

### **1.3 - Aspectos Epidemiológicos do HIV/AIDS**

De acordo com a WHO (2004) – há a possibilidade do HIV já ter infectado 433.067 milhões de pessoas em todo o mundo, sendo que 6.067 (3,7%) casos são de crianças até 13 anos de idade, nas quais a forma de transmissão mais comum foi por infecção vertical/perinatal, em 81,1% dos casos. Aparentemente, o HIV/AIDS ganhou dimensão geográfica, primeiramente no continente africano, disseminando-se então para o continente americano, e encontra-se em expansão no continente asiático.

Os principais focos do vírus foram observados nos Estados Unidos, África e Europa, além das regiões do Caribe, América do Sul, principalmente o Brasil e o Haiti (Ferreira, 1994). Sabe-se hoje, que 70% dos casos estão concentrados na África, apesar da epidemia ter tomado grandes proporções com focos de disseminação e propagação em todos os continentes.

Os dados epidemiológicos demonstram que a infecção pelo HIV vem atingindo de forma contínua e crescente países em desenvolvimento, principalmente aqueles cuja maioria da população é sócio-economicamente desprivilegiada (MS, 2004).

Com relação à distribuição geográfica, há o predomínio de sua concentração especial nos grandes centros urbanos, evidenciando-se, no entanto, diferenças quanto ao índice estatístico dos tipos de transmissão mais freqüentes do vírus em cada país mapeado. Esta característica da expressão particular da epidemia em cada grupo social e sociedade, aponta para a diversidade histórica do desenvolvimento da AIDS, apresentando perfis de manifestação diferentes a partir da cultura e do espaço geográfico onde ocorre (Zampieri, 1996).

De acordo com a MS (2004), desde o início da década de 1980 até junho de 2005, o Ministério da Saúde - MS notificou 371.827 casos de AIDS no Brasil. Desse total, 251.851 foram verificados em homens e 118.482 em mulheres. Os últimos dados do MS apontam uma redução de 60% no número de casos registrados: de 30 mil novos casos em 1988 para 11.940 casos em 2005.

Segundo o MS (2005), ocorreu uma desaceleração da epidemia, apontando uma redução de 26% no número de casos registrados, ou seja, de 30 mil casos novos em 1988 para 22 mil em 2003. A desaceleração da epidemia, no entanto, não está ocorrendo com a mesma velocidade na região sul do Brasil. Nos estados desta região estão registrados 67.006 casos de AIDS, uma incidência de 23,1 casos para cada 100 mil habitantes. Desde 2001, o Sul ultrapassou o Sudeste em registro de novos casos. Na região Sudeste a incidência é de 21,7 casos para 100 mil habitantes com 234.136 ocorrências e no Centro-Oeste estão notificados 21.099 casos, uma incidência de 18,6 casos para cada 100 mil habitantes. As regiões Sudeste e Sul concentram 84,8% dos casos notificados. Dos 100 municípios com maior número de casos de AIDS, mais de 80 deles estão nestas regiões.

A taxa de mortalidade por AIDS no País vem mostrando uma tendência de estabilização desde 1999, com média de 6,1 óbitos por 100 mil habitantes nos últimos três anos. Essa tendência começou a apresentar uma queda significativa a partir de 1996, quando o governo brasileiro introduziu a política de distribuição de medicamentos anti-retrovirais pelo SUS (MS, 2005).

A queda na mortalidade é duas vezes maior entre os homens do que entre as mulheres. Entre elas, a mortalidade cai apenas no Sudeste e Centro-Oeste. No Norte, Nordeste e Sul, a mortalidade entre as mulheres continua aumentando. A região mais preocupante é a Norte, onde o aumento foi de 45,2%. Ainda é notável a desaceleração nas taxas de incidência de AIDS no conjunto do País, a despeito da manutenção das principais

tendências da epidemia: heterossexualização, feminização, envelhecimento e pauperização aproximando cada vez mais do perfil socioeconômico do brasileiro médio (MS, 2004).

O Programa Nacional de DST/AIDS desenvolveu, em 2003, uma ampla discussão sobre a situação dos adolescentes vivendo com HIV no Brasil que resultou na informação de que mais da metade das novas infecções por HIV que ocorre na atualidade afeta jovens de 15 a 24 anos de idade. O início precoce da vida sexual pode ser considerado um agravante para o comportamento de risco frente ao HIV/AIDS (Lopes, Eliana & Andrade, 2004).

Na população brasileira, desde 2000, estão ocorrendo mais casos de AIDS em meninas do que em meninos, com idade entre 13 a 19 anos. No período de 2000 a 2002, foram notificados 531 novos casos de AIDS em meninas de 13 a 19 anos, contra 372 casos em rapazes da mesma idade, mostrando uma proporção de dois novos casos em mulheres (de 20 a 24 anos) para um caso novo em homens, a relação praticamente se igualou, com 2.346 casos em homens e 2.299 casos em mulheres nos últimos dois anos (Lopes et al., 2004).

O Boletim do PN-DST/AIDS (2006), informa-se que, de 1980-2005, já haviam sido notificados 10.404 casos de AIDS em menores de cinco anos, 3.905 casos entre cinco e 12 anos e outros 8.075 entre 13 e 19 anos. Depois dos picos em 1997 (926 casos) e 1998 (943 casos), as crianças menores de cinco anos vêm apresentando menos notificações. Por outro lado, casos de crianças (5 -12 anos) e adolescentes (13 -19 anos) vêm sendo mais notificados desde 2002. Segundo Marques (2007), a partir de outubro de 1996, o PN-DST/AIDS do MS adotou a indicação da profilaxia da transmissão vertical para todas as gestantes soropositivas. Esta estratégia tem mostrado impacto na redução da transmissão vertical no País. Porém, esta transmissão ainda ocorre em nível além do desejável. Isto foi observado em um estudo colaborativo multicêntrico brasileiro realizado por Succi (2005),

que verifica uma taxa de transmissão vertical de 7,5% nos anos de 2003 e 2004. Conforme Marins et al. (2003), as notificações de crianças com idade superior a cinco anos deve-se a sobrevivência destas ao HIV/AIDS em função do acesso universal e gratuito da TARV.

A transmissão vertical é a principal forma de aquisição da infecção em crianças, a qual é responsável por 90% dos casos. Os 10% restantes se devem ao uso de drogas injetáveis, promiscuidade sexual, bissexualismo e homossexualismo, que são observadas em adolescentes (Silva, Alvarenga & Ayres, 2006). As taxas de transmissão vertical são mais elevadas nas regiões Norte e Nordeste, 11,8% e 8,9% respectivamente, e menores nas regiões Centro-oeste com 5,1%, Sul (5,4%) e Sudeste (6,9%) (Succi, 2006).

Segundo Silva et al. (2006), o risco para a infecção varia conforme o comprometimento imunológico e a viremia da mãe durante a gestação, que aumenta na infecção aguda ou em fases avançadas da doença. Outros fatores são: a exposição a novas cargas infectantes do vírus, a forma de aquisição do vírus pela mãe, principalmente por drogas e o sorotipo viral.

Vários estudos demonstram que o HIV é transmitido para o filho das seguintes formas: 65% ocorrem durante o trabalho de parto e no parto propriamente dito; 35% ocorrem intra-útero, principalmente nas últimas semanas de gestação; e 7% a 22% na amamentação (MS, 2004).

Por meio de pesquisas realizadas pela OMS (2006), acredita-se que de 25% a 30% da transmissão perinatal do HIV ocorre em útero e de 70% a 75% ocorra na hora do parto. Esse aumento de infecção na hora do parto é justificado pelo risco de contaminação incluindo exposição direta ao sangue materno, secreções do trato vaginal e microtransfusões transplacentárias. Estima-se que o risco da transmissão por meio do leite materno seja de 14%. Assim, mães HIV positivas são desencorajadas a amamentar quando há uma alternativa segura a ser oferecida.

A OMS (2006) recomenda a manutenção da amamentação em situações excepcionais, considerando as suas vantagens imunológicas, pois existem países onde 50% das crianças alimentadas com leite artificial morrem no primeiro ano de vida, devido a outras infecções.

Em mulheres infectadas pelo HIV, o anticorpo materno (IgG) atravessa a placenta e propaga-se passivamente para o feto (imunidade passiva), durante a gravidez. Este anticorpo poderá permanecer no organismo da criança por até 18 meses. Durante este período, ocorre a detecção do HIV no sangue da criança, porém não quer dizer que a criança esteja infectada (Silva et al., 2006).

Segundo o MS (2004), houve um aumento significativo de casos de gestantes soropositivas para o HIV, no Brasil, entre os anos de 2000 a 2005, somando um total de 23.462 casos. Desse total, apenas 734 casos foram registrados em 2000 e 2.322 casos, em 2005. Demonstrando um aumento significativo da infecção pelo vírus HIV, em mulheres.

De acordo com os dados armazenados no Serviço de Arquivos Médicos e Estatísticos do Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia (SAME/HDT), foram registrados 4.930 casos de HIV/AIDS entre os anos de 1987 e 2004, sendo que 2.974 desses registros foram de pacientes do sexo masculino e 1788 de ocorrências da soropositividade em mulheres. A diferença verificada de 168 pacientes decorre de indivíduos que abandonaram o tratamento, quebrando o vínculo com a instituição hospitalar. Ainda neste período, foram verificados 2.022 óbitos. No ano de 2003, 266 pessoas foram a óbito dentro da instituição, entretanto, estatísticas levantadas até o mês de setembro do ano de 2004 indicam que este número está em 165 óbitos.

Foram registrados no SAME/HDT, em 2003, 543 novos casos de HIV e 266 casos de AIDS, e estes dados já foram notificados ao MS. Em 2004, a estatística de novos casos, em

tratamento no HDT, aponta números significativos: até setembro, ocorreram 456 registros de HIV e 288 de AIDS (SAME/HDT, 2004).

Em pacientes com idades inferiores a um ano de idade, os dados do SAME/HDT, entre os anos de 1987 e 2004, mostram que 167 casos de crianças expostas, eram do sexo masculino, enquanto que 130 eram do sexo feminino. Este número é reduzido em indivíduos entre 1 e 10 anos de idade: 48 do sexo masculino e 44 do sexo feminino. Entre adolescentes de 10 a 20 anos de idade, foram verificados 87 casos do sexo masculino e 94 ocorrências entre o sexo feminino. Totalizando os casos de crianças de adolescentes, chega-se à marca de 570 registros.

Segundo SAME/HDT (2004), existem 244 crianças de 0 a 18 anos de idade com diagnóstico de HIV/AIDS em acompanhamento no ambulatório pediátrico do hospital. Quanto ao perfil sócio-econômico, a maioria é de classe social baixa, freqüentadora de escolas públicas, possui condições precárias de habitação e de saneamento básico.

Um último dado relevante dos registros do SAME/HDT (2004), é que 60 crianças HIV positivas foram posteriormente negativadas, dentro do período de 1987 a 2004. A soro-reversão ou negativação ocorre quando a criança é exposta ao HIV, por meio da transmissão vertical, mas que permanecem com os resultados negativos para a soropositividade até os dezoito meses de vida.

Em crianças com idade maior ou igual a 18 meses o diagnóstico será confirmado por meio de testes sorológicos: 2 testes ELISA negativos, entre 6 e 18 meses de idade, e um teste ELISA negativo com mais de 18 meses de idade. Esses testes, também, são utilizados para confirmar a exclusão da infecção por HIV e soro-reversão, que podem ocorrer até a criança completar dois anos de idade (WHO, 2006).

As crianças soropositivas que completarem 18 meses de vida e continuarem com o resultado dos exames confirmado para HIV, não será mais possível ocorrer a soro-

reversão. O vírus HIV pode demorar aproximadamente 10 anos para comprometer o sistema imunológico da criança, podendo surgir então, os aspectos fisiopatológicos da doença, ou seja, o diagnóstico de AIDS propriamente dito.

#### **1.4 - Aspectos Fisiopatológicos do HIV/AIDS**

A AIDS é uma condição clínica, resultante da imunodeficiência causada pela infecção por HIV. No geral, a infecção pelo HIV enfraquece o organismo no seu mecanismo de defesa, repercutindo na sua imunidade, deixando-o incapacitado para o enfrentamento das infecções, muitas das quais benignas e de menores conseqüências, quando manifestas no organismo sadio (Zampieri, 1996).

Apresentando o sistema imunológico debilitado, o organismo torna-se vulnerável ao surgimento de várias infecções oportunistas, às vezes de forma súbita e sem controle. Neste sentido, a morte não é causada diretamente pelo HIV, mas por uma ou mais infecções oportunistas às quais o organismo infectado fica diretamente exposto.

O modo como o HIV afeta a imunidade ainda é apenas parcialmente compreendido. De forma sucinta, pode-se afirmar que o vírus elimina gradualmente um subsegmento das células T, chamadas de receptores CD4, cuja função é controlar a atividade de certos componentes da resposta imunológica. Neste caso, o desenvolvimento de certas infecções oportunistas está diretamente relacionado com os desníveis de CD4 na corrente sanguínea. Se a contagem dos linfócitos T ou CD4 ficarem em torno de 200ml, surgem as primeiras infecções oportunistas. Com o passar do tempo, o sistema imunológico vai se deteriorando progressivamente, até provocar a ausência total de defesa do organismo e, conseqüentemente, a sua morte por infecção generalizada (Zampieri, 1996).

No caso da criança o diagnóstico precoce pode ser feito pelo sangue do cordão umbilical, ou periférico em até 30% dos recém-nascidos infectados, sugerindo infecção *in*

*útero*. Porém, os lactentes infectados que não receberam o aleitamento materno e apresentarem resultados negativos ao nascimento, mas ao repetir o exame, após 2 a 4 semanas de vida, demonstram resultados positivos ao HIV, sugere-se que a transmissão tenha sido intraparto (Albuquerque, Zullini da Costa & Okay, 1997).

A infecção pelo HIV e a conseqüente síndrome da imunodeficiência podem determinar alterações hematológicas importantes na criança, não somente na fase avançada, mas também durante a fase de latência clínica e início das manifestações da infecção. Anormalidades hematológicas podem ser atribuídas aos efeitos diretos e indiretos da infecção pelo HIV, às infecções oportunistas e à toxicidade dos agentes terapêuticos (Silva, Grotto & Vilela, 2001).

Em um estudo realizado por Silva et al. (2001), com objetivo de analisar evolutivamente aspectos clínicos e hematológicos de crianças expostas à transmissão vertical do HIV, encontrou, entre os resultados, comprometimento da estatura e anemia, sendo que a etiologia destes sintomas pode estar relacionada ao efeito do próprio HIV, às infecções oportunistas e à própria precariedade econômica em que vive a maioria das crianças infectadas.

Além disso, já existe, no País, o consenso de que o sucesso do tratamento anti-HIV não se restringe às ações biomédicas, mas também à melhoria das condições de alimentação, moradia, educação, trabalho, segurança etc., ou seja, a concretização de uma melhor qualidade de vida para todas as pessoas vivendo com HIV/AIDS, que utilizem ou não a terapia anti-retroviral (Raxach, 2004).

Segundo Leandro-Merhi, Vilela, Silva e Filho (2001), embora as manifestações clínicas da infecção pelo HIV possam demorar a aparecer, as alterações na taxa de crescimento das crianças infectadas já surgem nos primeiros meses de vida. A diminuição da taxa de crescimento de crianças infectadas com o vírus (HIV) varia de 20% a 100% e é

proporcional à expectativa de sobrevida, ou seja, o crescimento das crianças infectadas foi gravemente comprometido, resultando em curvas muito diferentes das crianças normais na mesma idade.

As dificuldades no controle da infecção pelo vírus HIV são inúmeras, destacando-se o fato de que sua estrutura biológica sofre constantes mutações e alterações em suas combinações de proteínas. Resulta deste fato, que o vírus parece ter diferentes subtipos, com variações significativas entre eles, dificultando os pesquisadores no desenvolvimento da vacinas anti-HIV, e de medicamentos eficazes no combate à infecção (Queiroz, 1999).

Atualmente, a resposta brasileira ao HIV/AIDS é reconhecida internacionalmente como um modelo de enfrentamento à epidemia. Essa resposta baseia-se na prevenção e assistência (atenção integral aos portadores), na produção e na distribuição universal e gratuita de medicamentos anti-retrovirais, genéricos ou não, e na participação da sociedade civil organizada no combate ao HIV/AIDS, entre diversas outras ações. De fato, a distribuição universal e gratuita de anti-retrovirais no Brasil, além de representar uma economia significativa para o governo, tem prolongado a vida de muitas pessoas e é resultado direto das ações integradas de segmento da sociedade brasileira no sentido de fortalecer o ideal de cidadania e direitos humanos por meio da prática de valores sociais, éticos e políticos (Raxach, 2004).

Enquanto alguns países ainda clamam pelo acesso aos medicamentos anti-retrovirais já aprovados para o uso clínico, o Brasil, hoje, se dedica a lutar pela busca de novos medicamentos anti-HIV mais potentes, mais fáceis de serem tomados e que provoquem menos efeitos colaterais.

A terapia anti-HIV é uma área complexa, sujeita a constantes mudanças. Sendo assim, definir o momento do início da terapia anti-retroviral, e qual a melhor combinação a

ser instituída, deve ser atribuição de infectologistas ou clínicos no manejo destes pacientes (Raxach, 2004).

Dentre diversos enfoques que buscam compreender a complexidade do HIV/AIDS, estudos na área da Psiconeuroimunologia corroboram a necessidade de compreensão destas dimensões para que o sujeito soropositivo consiga estabilizar suas crises imunológicas, alcançando, portanto, uma melhora em seu quadro clínico, em sua sorologia e em sua qualidade de vida.

### **1.5 - Aspectos Psiconeuroimunológicos**

A psiconeuroimunologia (PNI) é um campo multidisciplinar que trata das interações entre o comportamento, o sistema nervoso, o sistema endócrino e o sistema imunológico. É um campo de pesquisa que enfatiza a interação entre os processos psicológicos, neurais e imunológicos no estresse e na doença, que vem expandindo seus conhecimentos na busca da compreensão da inter-relação corpo-mente (Straub, 2005).

Segundo Straub (2005), a maneira como o estresse influencia o sistema imunológico e favorece a ocorrência de doenças é o tema de grande quantidade de pesquisas atuais. Os estudos desenvolvidos nesta área encontraram na problemática da AIDS um ponto de referência de sua atuação, visto que entender como funciona o mecanismo de imunossupressão decorrente da infecção do HIV leva, na maioria das vezes, à constatação de que a alteração de estados psicológicos é um dos fatores desencadeadores da AIDS propriamente dita.

O objetivo básico da PNI é explicar como as pessoas sentem e como as pessoas avaliam a situação de suas vidas, podendo afetar seu sistema imunológico por meio das células brancas do sangue, que eliminam ou incapacitam as viroses, cânceres, bactérias e outros micróbios. Os pressupostos principais desta idéia fundamentam-se nas teorias

holísticas, de concepção global das inter-relações entre as categorias corpo-mente, cujo modelo de entendimento da enfermidade inclui eventos ambientais, mecanismos de *coping*, estados psicológicos, ativação de regiões específicas do sistema nervoso e a compreensão do funcionamento do sistema imunológico (Littrell, 1996).

O estudo do HIV/AIDS, nesta área de pesquisa, vem apontando a necessidade de ampliação do entendimento de como a dimensão psicológica dos eventos afetam a ocorrência dos fenômenos fisiopatológicos, principalmente no que concerne ao estágio da soropositividade assintomática, e o que a leva a iniciar ou não os sintomas decorrentes da infecção pelo HIV.

Littrell (1996) aborda exemplos de estudos nos quais os resultados apontam que sentimentos depressivos e situações de estresse contínuas, às quais os indivíduos soropositivos encontram-se submetidos, estão associados à supressão do sistema imunológico. Nesta mesma linha de pensamento, Costa e Mello Filho (1991) já afirmavam que condições de vida muito estressantes, crises depressivas frequentes, podem explicar por que indivíduos até então apenas portadores do HIV, tornam-se, a partir de certos momentos, francamente acometidos pela enfermidade.

Goodkin, Fuchs, Feaster, Leeka e Dickson-Rishel (1992) avaliaram a hipótese da relação entre o nível de estresse e a progressão do HIV. Observando-se que, nos participantes com maior nível de estresse, existia uma diminuição dos linfócitos TCD4+, indicativos da progressão viral. Neste sentido, verifica-se que a abordagem psicossocial é extremamente significativa na compreensão da relação do indivíduo com sua doença, assim como na expressão de aspectos fisiopatológicos no organismo do indivíduo e na organização particular de seu modo de vida.

No caso específico do HIV/AIDS, podemos verificar a expressão desta relação complexa entre as dimensões psicossociais e biomédicas das doenças, dentro de um

processo histórico contextualizador, já que cada caso constitui-se de uma forma singular, desde o modo como o vírus foi adquirido, caracterizando a soropositividade, e o convívio com esta condição até a manifestação da AIDS, numa fase bem posterior da doença.

Costa e Mello Filho (1991) afirmam que desde o diagnóstico da soropositividade por HIV, os pacientes o recebem num intenso impacto emocional, desencadeando reações emocionais intensas, relacionadas não apenas com a idéia de morte lenta decorrente de um processo degenerativo, mas também a partir de circunstâncias sociais de discriminação, preconceito, estigmatização e marginalização, desenvolvidas e sustentadas por meio das representações sociais da doença.

### **1.6 - Aspectos Psicossociais**

Ao longo das décadas de 1980 e 1990, enquanto muitos países lutam para dar resposta à epidemia de HIV/AIDS, as questões do estigma e da discriminação vêm sendo alguns dos dilemas menos entendidos e mais persistentes enfrentados pelo desenvolvimento dos Programas de Saúde e Educação Públicas. Na realidade, já no início das primeiras decisões organizadas para controlar a epidemia, quando Jonathan Mann, no papel de Diretor Fundador do Programa Global de AIDS da WHO, se dirigiu à Assembléia Geral das Nações Unidas, em 1987, foi, talvez mais do que em qualquer outro aspecto, em relação à estigmatização e à discriminação que ele buscou caracterizar a epidemia de rápida disseminação da AIDS (Mann, 1996).

Mann (1996) observou que é possível identificar pelo menos três fases da epidemia de AIDS em qualquer comunidade — fases tão distintas que podem ser descritas como três epidemias diferentes. Ele descreveu a primeira delas como a epidemia da infecção por HIV — uma epidemia que geralmente entra em todas as comunidades de forma silenciosa e sem ser notada, e, freqüentemente, se desenvolve ao longo de muitos anos sem ser

amplamente percebida ou entendida. Ele descreveu a segunda fase como a epidemia de AIDS propriamente dita, a Síndrome de Doenças Infecciosas que podem ocorrer devido à infecção pelo HIV, mas tipicamente (devido à ação particular do vírus no sistema imunológico humano) somente após um certo número de anos. Finalmente, Mann (1996) identificou, o que descreveu como a terceira epidemia, potencialmente a mais explosiva, como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS — reações que vêm se caracterizando, principalmente, por níveis excepcionalmente altos de estigma, discriminação e, certas vezes, negação coletiva que, para usar as palavras de Mann (1987) "(...), é uma questão tão central para a AIDS global quanto a doença em si" (p.3).

Apesar dos anos que separam o início da epidemia dos dias de hoje e apesar dos recursos imensos que já foram mobilizados para controlá-la, a questão do estigma continua no centro de toda a luta contra a epidemia global da AIDS. Embora se tenham alcançado vitórias, particularmente no desenvolvimento de tratamentos novos e mais eficazes e de terapias para as pessoas que vivem com o HIV em ambientes que dispõem de recursos, muito menos tem sido obtido na tentativa de superar o impacto do estigma e da discriminação nas vidas dos afetados pela epidemia. Sendo biologicamente tão complexo como é o HIV, essa situação é minimizada em comparação com a amplitude das forças sociais envolvidas na produção e reprodução do estigma em relação ao HIV e à AIDS (UNAIDS, 2000).

Normalmente, as discussões sobre o estigma, particularmente em relação ao HIV e à AIDS, tomaram como ponto de partida o trabalho clássico de Goffman (1988), ao definir estigma como um atributo que é profundamente depreciativo e que, aos olhos da sociedade, serve para desacreditar a pessoa que o possui. Este autor (1988) argumentou que o indivíduo estigmatizado é visto, assim, como uma pessoa que possui uma diferença

indesejável. Ele observa que o estigma é atribuído pela sociedade com base no que constitui diferença ou desvio, e que é aplicado pela sociedade por meio de regras e sanções que resultam no que ele descreve como um tipo de identidade deteriorada para a pessoa em questão. É importante reconhecer que o estigma e a estigmatização se formam em contextos específicos de cultura e poder. O estigma nunca surge em um vácuo social. Ele tem sempre uma história, que tem influência sobre quando ele aparece e sobre a forma que ele assume.

Volinn (1989) afirma que em epidemias anteriores (tais como: hanseníase, peste bubônica e tuberculose) o contágio real ou a suposição da existência de uma doença, muitas vezes, resultaram no isolamento e exclusão das pessoas que eram infectadas. As doenças sexualmente transmissíveis são notórias por despertar, também, tais respostas e reações socialmente divisoras.

A associação do HIV e da AIDS à homossexualidade e depois às outras formas de estigmatização, como a prostituição, a promiscuidade e o desvio sexual (a diferença sexual), marca mais amplamente toda a história da epidemia e continua a funcionar, ainda hoje, como o aspecto mais enraizado do estigma, da estigmatização e da discriminação relacionados ao HIV e à AIDS.

Além dos tipos de estigma e estigmatização que podem ser identificados como anteriores a AIDS, mas que deram forma à estigmatização do HIV e da AIDS de formas poderosas, as sociedades também têm os seus próprios significados, representações e explicações em relação à doença, transmissão de doenças e similares.

Tal como as formas preexistentes de estigmatização e discriminação em relação à sexualidade, ao gênero, à raça e à pobreza, as crenças sobre a infecção por HIV/AIDS, e a estigmatização baseada em tais entendimentos, vêm sendo muito importantes com a evolução da epidemia.

Pessoas vivendo com HIV/AIDS têm sido (e continuam a ser) vistas como infames em muitas sociedades. Onde a AIDS está associada a grupos minoritários, já estigmatizados, ou com comportamentos considerados desviantes, a infecção por HIV/AIDS pode ser ligada às noções de perversão e pode gerar punição e até violência física (Daniel & Parker, 1990).

Treichler (1988) identificou cinco fatores que contribuem para o estigma da AIDS:

(1) o fato de que a AIDS é uma doença ameaçadora à vida;

(2) o fato de que as pessoas têm medo de contrair o HIV;

(3) a associação do HIV/AIDS a comportamentos já estigmatizados em muitas sociedades (tais como sexo entre homens e o uso de drogas injetáveis);

(4) o fato de que as pessoas com HIV e AIDS são freqüentemente consideradas responsáveis por terem contraído a doença; e,

(5) crenças religiosas ou morais que levam algumas pessoas a concluir que ter HIV ou AIDS seja o resultado de uma falta moral (tal como a promiscuidade ou o "desvio" sexual) que merece punição.

Supõe-se que uma das descobertas mais importantes de pesquisas realizadas até hoje sobre o estigma e discriminação relacionados ao HIV e à AIDS é que há diversos níveis nos quais eles podem ser experimentados e sentidos, o qual pode ser descrito como experiência coletiva, das sociedades e comunidades, e como experiência individual de atores sociais específicos (UNAIDS, 2000).

Em termos psicológicos, o impacto da representação da discriminação nos indivíduos, resulta na descrição das seguintes reações emocionais, que podem ser manifestas desde o momento do recebimento do diagnóstico: negação, incredulidade, sintomas depressivos, ansiedade, sentimentos de desesperança, incertezas, angústia, idéias de suicídio, pânico e somatização (Costa & Mello Filho, 1991).

Apesar das dificuldades enfrentadas, o perfil da doença vem sendo modificado; hoje a AIDS é uma condição clínica, que mesmo sem cura comprovada, vem alcançando uma elevação da sobrevivência das pessoas soropositivas, sendo que algumas delas já apresentam quadros estáveis com mais de 15 anos de sobrevivência. Mesmo assim, a partir de uma análise da dimensão psicossocial da enfermidade verifica-se que há ainda a manutenção de inúmeras idéias que marcaram a construção inicial do saber sobre a AIDS.

Numa sociedade onde a maioria das pessoas continua considerando a AIDS como uma doença de gay, pouco se importando com ela, é um choque saber que as crianças também são atingidas. Pode até mesmo ser uma surpresa para alguns que ainda haja muitos portadores sem diagnóstico, o que implica a previsão de vir a aumentar o número de bebês com AIDS (Kubler-Ross, 1987).

Diante da complexidade e repercussões (raciais, afetivas, sociais, dentre outras) do estigma na vida do adulto portador do HIV ou com AIDS, é importante fazer-se acompanhar, conhecer e prevenir conflitos na vida de crianças e adolescentes soropositivos. Negra (2004) afirma que existe grande diferença entre as crianças e adolescentes infectados pela transmissão vertical dos infectados pela transmissão horizontal. Os pacientes do primeiro grupo, ou seja, infectados por meio da transmissão mãe/filho, são aqueles que durante sua vida já foram submetidos ao tratamento, deles próprios e de seus pais. Convivem com pais doentes ou já são órfãos. São cuidados por familiares ou estão institucionalizados. Neste sentido, sua rede de suporte social poderá estar comprometida porque um portador poderá ser o cuidador do outro. São tratadas com muito cuidado e poupadas, na maioria das vezes, do seu diagnóstico, crescendo e chegando à adolescência sem ter o conhecimento dos motivos do acompanhamento médico constante e da medicação utilizada (Negra, 2004).

Há, nestes casos, uma resistência por parte de familiares e cuidadores da revelação diagnóstica, apesar da importância do adolescente saber da sua condição sorológica para que possa ter maior autonomia de seu próprio tratamento, de seu cuidado e do próximo.

Os pacientes de transmissão horizontal, ou seja, infectados por via sexual e usuários de drogas endovenosas apresentam um comportamento e recebem atenção do serviço de saúde totalmente diferente dos outros pacientes infectados por transmissão vertical. Apenas os infectados por sangue e hemoderivados possuem, por parte da família e do serviço de saúde, um tratamento e cuidados semelhantes ao de transmissão vertical (Negra, 2004).

Segundo Negra (2004), os adolescentes infectados por via sexual e uso de drogas endovenosas não têm, por via de regra, apoio familiar, e o resultado lhe é passado sem nenhum preparo prévio, mesmo tendo este adolescente a mesma idade do adolescente de transmissão vertical, como se o fato de praticar sexo ou usar droga, os preparassem para receber um resultado deste porte. Neste contexto, é drasticamente visto os estigmas funcionando como medida punitiva desse adolescente, que não recebe o apoio necessário em um momento tão difícil de sua vida. Esses pacientes soropositivos percebem que vivem num mundo preconceituoso no qual a AIDS ainda é um fantasma.

A aceitação social, a rejeição social, a auto-estima são importantes em qualquer faixa etária, inclusive na adolescência. Consciente ou inconscientemente, a AIDS perpassa as relações que os jovens infectados pelo HIV começam a construir. Muitas dúvidas e perguntas fazem parte da vivência desses adolescentes - de não saberem se contam ou não para o (a) namorado (a) que tem AIDS; se vão poder ter filhos, e que se somam a outros questionamentos próprios de uma adolescência normal (Gomes & Chalub, 2004).

A soropositividade e/ou a falta de apoio para a elaboração da sua identidade e condição de vida não podem subtrair aos adolescentes o direito de serem felizes. Por isso,

é preciso conhecer melhor a realidade dessas crianças e adolescentes soropositivos e contribuir para o enfrentamento destas questões de forma serena e transparente, garantindo-lhes o lugar de sujeito e contribuindo para que vivam sua infância e adolescência de forma prazerosa, autônoma e segura.

Muitas reflexões podem ser feitas a partir dos indicativos epidemiológicos e fatos que envolvem a AIDS na infância e na adolescência. Porém, a que se mostra útil neste momento é a de que na adolescência é difícil pensar que haja alguma possibilidade de ser portador do HIV/AIDS, ou de se contrair o HIV/AIDS, talvez mais do que em outras idades. E isso se deve às características encontradas nesse período que fazem com que os adolescentes vivam suas experiências contestando as barreiras impeditivas à sua satisfação.

A partir da descrição da complexidade que é o pensar sobre o HIV/AIDS hoje, frisa-se a necessidade de se buscar compreender o sentido da enfermidade para os diferentes sujeitos infectados, bem como os aspectos psicológicos e emocionais, já que segundo Queiroz (1999), é a partir do sentido vivencial da experiência concreta que é a soropositividade, que o indivíduo vai construir a sua vivência com estas condições, a relação médico - paciente, o envolvimento com o tratamento, com os familiares, com os amigos, com o trabalho, dentre outras.

### **1.7 - Aspectos Psicológicos do Portador de HIV/AIDS**

Segundo Brazio (2003), a infecção por HIV/AIDS não desencadeia alterações psicológicas nos indivíduos afetados, com exceção daqueles casos nos quais a doença afetou estruturas neurológicas. No entanto, os pacientes podem apresentar reações psicológicas frente ao diagnóstico, que vão desde a revolta, apatia, desespero, culpa, depressão, medo da discriminação e rejeição até a sua aceitação.

As diferentes respostas emocionais à situação de ser portador de HIV/AIDS vão depender de vários fatores, tais como: as expectativas de um resultado positivo, o grau de

conhecimento sobre a infecção por HIV e AIDS, a preparação prévia frente à doença e à morte, o estado de saúde, a personalidade do indivíduo, sua saúde mental, seus valores éticos e os apoios ou pressões sociais e familiares, sem esquecer da situação sócio-econômica do mesmo (Bayés, 1995).

Remor (1999) apresentou um conjunto de conhecimentos que são fruto do seu trabalho clínico e de suas reflexões, juntamente com a revisão teórica dos principais aspectos relacionados com a infecção pelo HIV. Descreveu as possíveis alterações emocionais, que podem apresentar as pessoas infectadas pelo HIV, ou que já tenham desenvolvido AIDS durante as fases do processo de adaptação e convivência com a doença. 1) fase caracterizada pelo período do conhecimento do diagnóstico - neste momento, podem aparecer respostas de inibição ou intensa manifestação emocional, o indivíduo pode passar por momentos de ansiedade, depressão, culpa e conflitos nos relacionamentos interpessoais e sociais; 2) fase da evolução da infecção pelo HIV e com o surgimento das primeiras infecções oportunistas, podendo ser acompanhada de depressão e respostas de ansiedade. Os sintomas de depressão estão associados à perda da autonomia, ao medo do futuro e à ansiedade sobre a morte; 3) fase do período sintomático final, ocorrendo uma mudança na imagem corporal e uma evidente redução do autoconceito do paciente.

Portanto, mesmo que a resposta psicológica do indivíduo infectado, ao receber a notícia de que é soropositivo, varie, este geralmente experimenta estresse e ansiedade. A ansiedade, o temor de adoecer gravemente, medo de morrer, de sentir-se discriminado socialmente, e a raiva com relação aos demais são algumas das reações psicológicas que mais freqüentemente se associam às pessoas soropositivas ou com AIDS (Brazio, 2003).

As alterações psicológicas associadas à infecção por HIV e AIDS se caracterizam, fundamentalmente por uma grande variedade de complicações que se manifestam. As

emoções mais significativas que experimenta o sujeito infectado, em diversos momentos, desde que conhece o resultado da soropositividade até as últimas fases da doença são: ansiedade, depressão, ira, culpa, obsessões e auto-observação, além de excessiva preocupação com a saúde, podendo caracterizá-la como hipocondria (Bayés, 1995).

Gimenes (1997) acredita que o modo como o indivíduo vai enfrentar sua doença depende de sua história de vida, seus valores e crenças pessoais, da avaliação que faz de sua situação e dos recursos pessoais e sociais disponíveis para lidar com o evento estressante. A autora afirma que os tipos específicos e a intensidade das reações emocionais apresentadas pelo indivíduo dependem, basicamente, do modo de enfrentamento utilizado diante de eventos estressantes e do contexto social e familiar do indivíduo.

Embora existam muitas concepções para estratégia de enfrentamento, destacam-se aquela citada por Lazarus e Folkman (1984) referente aos esforços comportamentais e cognitivos para dominar, tolerar ou reduzir as demandas internas e externas e o conflito entre eles. Ou seja, a estratégia de enfrentamento pode ser considerada como uma maneira na qual um indivíduo controla as demandas da relação pessoa-ambiente consideradas estressantes e as emoções daí desencadeadas, enfatizando tarefas adaptativas rotineiras ou automatizadas.

A estratégia de enfrentamento tem duas principais funções: 1) gerenciamento ou alteração do evento estressor; nesse caso, o enfrentamento está focalizado no problema; 2) controle, redução ou eliminação das respostas emocionais ao evento estressor; esse enfrentamento está focalizado na emoção, sendo paliativo, o indivíduo procura aliviar o estresse, ou seja, sentir-se melhor diante de um evento que não pode ser removido. O mais interessante sobre o modelo de Lazarus e Folkman (1984) é que qualquer tentativa de

administrar o estressor é considerada estratégia de enfrentamento, tenha ela ou não sucesso no resultado.

Dentro da perspectiva de soluções de situações específicas, Lazarus e Folkman (1984) definem algumas situações as quais o paciente precisará submeter-se e, para tanto, criar estratégias de enfrentamento para lidar com elas. Foram subdivididas por sua relação específica com a doença (lidar com desconfortos como dependência, perda de controle, dor e a fraqueza causada por doenças incapacitantes; lidar com o ambiente hospitalar e procedimentos aversivos do tratamento e a terceira situação seria a dificuldade de relacionamento com membros da equipe), e em relação a qualquer outro tipo de crise (situação ligada à manutenção de um equilíbrio emocional, racional, por meio do controle de sentimentos desagradáveis relacionados à situação da doença; dificuldade em lidar com as alterações de auto-imagem, o que pode gerar uma crise de identidade; preservação dos relacionamentos, uma vez que a situação de isolamento provocada pela hospitalização provoca uma quebra nos relacionamentos do paciente). Por fim, o indivíduo defronta-se com a incerteza das perdas causadas pela doença (relacionamentos interpessoais, emprego, dificuldades financeiras, etc.), gerando uma visão ameaçadora do futuro.

De acordo com Gimenes (1997), as estratégias de enfrentamento atuam na facilitação do ajustamento à situação. Estratégias como fuga/esquiva, negação, culpar a si mesmos ou aos outros pelo próprio processo pelo qual estão passando ou aceitação passiva, são estratégias pobres de enfrentamento.

Os processos da estratégia de enfrentamento variam com o desenvolvimento da pessoa, segundo Lazarus e DeLongis, (citados por Antoniazzi, 1998). Essa variabilidade ocorre devido às grandes modificações que se processam nas condições de vida, por meio das experiências vivenciadas pelos indivíduos. Para entender os recursos, estilos e esforços das estratégias de enfrentamento na infância é necessário compreender melhor seu

contexto social, tendo em vista a dependência da criança em relação ao adulto para sua sobrevivência. Além disso, as estratégias de enfrentamento da criança são delimitadas por sua preparação biológica e psicológica para responder ao estresse. Por outro lado, as características básicas do desenvolvimento cognitivo e social tendem a afetar o que as crianças experimentam como estresse e como elas lidam com situações estressantes. Estão incluídas nessas características as crenças sobre a auto-percepção e auto-eficácia, mecanismos inibitórios e de auto-controle, atribuição de causalidade, relacionamento com pais e amigos, entre outros.

O otimismo relaciona-se com estratégias de enfrentamento mais adaptativas, como a aceitação da realidade, da situação e o uso do humor. Numerosos estudos sustentam evidências onde a esperança usada na aceitação como estilo de enfrentamento ao diagnóstico de câncer são associados com aumento da sobrevivência, isto sustenta um enfrentamento efetivo, conduzindo à adaptação.

As expectativas que os pacientes têm sobre o processo pelo qual vão se submeter estão intimamente ligadas com as respostas psicológicas que podem aparecer durante o curso do tratamento e com as estratégias de enfrentamento que vão utilizar para enfrentar as situações estressantes.

Ulla e Remor (2002), numa revisão bibliográfica que pretendia apresentar uma compilação de trabalhos relevantes dentro do âmbito da psiconeuroimunologia e pacientes com HIV/AIDS, descrevem como alguns fatores psicológicos, como o controle do estresse, as estratégias de enfrentamento (*coping*), o apoio social, e os hábitos e estilos de vida, podem estar associados com o processo de evolução da infecção por HIV. Concluíram que elevações nos níveis de estresse podem modular a função imunológica. Com relação à estratégia de enfrentamento (*coping*), observaram-se diferenças significativas em relação ao tipo de estratégia utilizada. Estabeleceu-se uma certa

generalização nos estudos, na qual um estilo ativo de enfrentamento seria mais adaptativo e favoreceria uma elevação na competência imunológica. Quanto ao apoio social este atuaria em relação com o nível de estresse, por meio da modulação da percepção do indivíduo sobre o caráter ameaçador das situações e possibilidade de controle da mesma. Um dos assuntos mais freqüentes relacionados com a possível oscilação da imunocompetência se refere aos hábitos e estilos de vida. Um dos aspectos mais frequentemente abordados é a prática de exercícios físicos e, em particular, o exercício aeróbico.

Haan (1969) diz que o enfrentamento envolve posteriormente a adaptação psicossocial do ser humano diante da adversidade. Compreender esta dinâmica significa ter condições de avaliar e perceber nos pacientes aqueles que sobrevivem física e emocionalmente daqueles que sucumbem diante do diagnóstico e tratamento.

Uma pesquisa longitudinal realizada por Vasconcellos, Picard e Ichai (2003) que estudou a organização psíquica dos indivíduos, usuários de um tratamento complexo, confrontados às dificuldades da vida cotidiana, durante o primeiro ano de tratamento pela terapia anti-retroviral e teve como objetivo discriminar os fatores que favoreceram e os que perturbaram este processo. Constatou a importância determinante das relações de apoio para confortar a estima de si que dá sentido ao esforço de prosseguir o tratamento.

Depreende-se daí que o papel do enfrentamento (ou de suas estratégias) torna-se fundamental quando se pensa em tempo de sobrevida, bem-estar psicológico e qualidade de vida do paciente com HIV/AIDS. É necessário também compreender o processo de elaboração das representações da saúde-doença e HIV/AIDS, para que se possa identificar e ampliar a compreensão acerca das estratégias de enfrentamento, as quais devem ser sempre contextualizadas.

Pode-se dizer que o conceito de enfrentamento é essencial para a compreensão dos processos de sobrevivência da pessoa com HIV/AIDS. Pois a escolha das estratégias de

enfrentamento tem uma relação direta com a questão da adaptação psicossocial e esta, por sua vez, para a qualidade de vida.

Calari, Almeida e Silva (1998) enfatizam que as pessoas adquirem uma sensação de controle sobre os acontecimentos quando recebem informações sobre as sensações, acontecimentos esperados e instruções sobre estratégias de enfrentamento, no entanto, um ponto importante é identificar com o paciente quais as estratégias de enfrentamento que já são de seu repertório e como elas podem ser usadas nestas novas situações que estão sendo vivenciadas.

Considera-se, então, que a eficácia dos procedimentos de enfrentamento adotados pelas crianças e adolescentes diante do HIV/AIDS, em direção a uma adaptação positiva, dependerá dos recursos psicológicos que eles possuem disponíveis (Ferreira, 2004).

Ser criança e adolescente com HIV/AIDS é, em primeiro lugar, ser uma pessoa no mundo concreto em que se vive, antes de serem portadores do HIV/AIDS, eles são jovens e a questão de serem soropositivos se compõe com a questão dos aspectos físicos e emocionais dessa fase do desenvolvimento. Esses pacientes encontram-se em fase de transição da infância para idade adulta, fase esta considerada cheia de turbulências, de mudanças dramáticas, de descobertas, de tensões e sofrimentos psicológicos.

Diferente dos adultos, a infecção neste grupo, se dá de outra forma, por isto esforços têm sido empregados a fim de que a revelação do diagnóstico se torne o mais precoce possível, de modo que seja acolhida de forma aceitável. Destaca-se a grande importância das equipes multidisciplinares nesta tarefa (Schwarzstein, Pinto & Branco, 1993).

A reinserção da criança ou do adolescente soropositivo em uma família já constituída, sendo ela de origem institucional ou de ordem familiar (avós, tios, primos...), devido a perda dos responsáveis vítimas da AIDS, pode trazer consigo algumas seqüelas,

como o estigma de órfãos da AIDS, assim como a vitimização na educação (Gomes & Chalub, 2004).

Um estudo piloto, realizado por Coffin (1996), com 47 jovens, com idade entre 9 e 16 anos, infectados pelo HIV por via vertical e com seus cuidadores demonstrou que 55% destes apresentaram critérios para desordens psicológicas. O diagnóstico mais prevalente foi o distúrbio da ansiedade (40%), seguido por déficit de atenção (21%) e distúrbios do comportamento (13%).

A rejeição e o preconceito perpassam por um período de desenvolvimento e formação da personalidade, em que a aceitação da própria infecção e o convívio com a doença influenciam diretamente nas representações de si quando infectado (Schwarzstein et al., 1993). Sem contar com outros fatores, citados por Mellins, Brackis-Cott, Dolezal e Abrams (2006), como o medo diante do futuro, além do posicionamento na escola, com os amigos e familiares.

Na medida em que as crianças contaminadas pelo HIV, por meio da transmissão vertical e hemoderivados, começaram a crescer, observa-se a preocupação dos pais e dos profissionais da saúde quanto ao início da sexualidade. Questões como namorar, ficar, dar beijos, trocar carícias, usar camisinha, fazer sexo, ter filhos, passaram a compor as falas e fantasias dos pré-adolescentes ou adolescentes vivendo com HIV/AIDS. Foi pensando nesse novo desafio que muitos estudiosos se mobilizaram e mobilizam a pesquisar em como auxiliar estes adolescentes a conviverem com o HIV/AIDS (Gomes & Chalub, 2004).

Existe uma preocupação com o exercício da sexualidade, pois certamente o desejo sexual de um adolescente soropositivo não é menor ao de que vive sem AIDS, porém a diferença é que este adolescente tem a consciência de ser um portador de um vírus sexualmente transmissível, mas nem sempre sabe qual é a gravidade desta realidade.

No que se refere ao adolescente doente Santos e Barros (1989, citados por Oliveira, 1993) afirmam que para o ser doente, a doença é sentida como uma perda do seu eu anterior que o deixa insatisfeito e desesperado.

A adolescência é um processo vital de estruturação e desestruturação, sendo um confronto crítico com a realidade interna e externa, movimento este bastante característico principalmente nos enfermos crônicos, numa tentativa de remodelamento e questionamento profundo do valor da escolha de suas vidas (Amim, 1991).

A enfermidade causa limitações, transformações corporais não desejadas que os estigmatizam e ainda lhes confere a identidade de “doente”. Levar os adolescentes a encarar limites e fazê-los entrar em contato com problemas decorrentes de atitudes sem responsabilidade, ou com outros tipos de comportamentos que os lancem a perigos reais a sua vida é algo complicado de se fazer e doloroso para o adolescente que em nível de fantasia vê-se indestrutível, forte e corajoso para enfrentar qualquer obstáculo quando este é notado, isto ocorre por imaturidade e dificuldades em vislumbrar conseqüências (Ferreira, 2004).

Trata-se, portanto, de se fazer isso não simplesmente reduzindo o exercício de sua sexualidade, ou outras dinâmicas peculiares à idade, às categorias a serem eliminadas quando na busca de soluções aos problemas que rondam os sujeitos na adolescência.

Para facilitar a convivência desse adolescente com o HIV/AIDS é preciso entendê-lo como um indivíduo que vive um processo de evolução normalmente conturbado e oferecer a ele suporte para crescer e se desenvolver, auxiliá-lo a encontrar meios de elaboração para suas angústias, medos e conflitos. Conseqüentemente, surgirá um paciente capaz de entender, aceitar e participar do seu tratamento de forma satisfatória, ou próxima ao ideal.

No caso da criança e do adolescente com o HIV/AIDS, pensar na forma em que esses estão contraindo o vírus HIV é importante, mas cumprir uma rotina de saúde é fundamental para sua melhor qualidade de vida.

## CAPÍTULO II - QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NA INFÂNCIA

A qualidade de vida (QV) é trabalhada, cientificamente, como um constructo muito amplo que abarca diversos significados, pois, em geral, busca a explicação do que é uma boa vida, isto é, uma vida que satisfaça quem a vive e que produza estados de felicidade (Belasco & Sesso, 2006). A QV tem se convertido num conceito que, frequentemente, se refere à evolução do processo saúde-doença. O conceito de saúde tem deixado de ser considerado como a ausência de doença, para associar-se mais com o estatuto de bem-estar e padrão de vida, num âmbito não apenas biológico e individual, mas também sócio-histórico-cultural.

O termo QV é o resultado final de um processo histórico cujas primeiras tentativas conceituais surgem a partir de 384 a.C., quando Aristóteles se refere à associação entre felicidade e bem-estar. Supõe-se que, naquela ocasião, a compreensão de bem-estar era feita por meio da relação interpessoal (variação entre pessoas distintas) e intrapessoal (variação de acordo com situações de vida específicas) com a satisfação com a vida (Blay & Merlin, 2006).

Segundo Belasco e Sesso (2006), o termo QV foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, em um livro sobre economia e bem-estar. Ele discutiu o suporte governamental para pessoas de classes sociais menos favorecidas e o impacto sobre suas vidas e sobre o orçamento do Estado. Contudo, para Fleck, Xavier, Vieira, Santos e Pinzon (1999), que desenvolveram a versão em português do instrumento de QV da *World Health Organization* - WHO, o WHOQOL-100, o termo QV foi utilizado pela primeira vez por Lyndon Johnson, em 1964, então presidente dos Estados Unidos, que declarou que os objetivos de um país não podem ser medidos por meio do balanço dos bancos, mas sim por

meio da QV que proporcionam às pessoas. Após a Segunda Guerra Mundial, o termo QV passou a ser usado como indicador social, com a noção de sucesso associado à melhoria do padrão de vida, principalmente relacionado com a obtenção de bens materiais, como a casa própria, o carro, o salário e os bens adquiridos (Meeberg, 1993).

Assim, em função do uso constante de termos que mencionam a QV por filósofos e pesquisadores, esse tornou-se genérico, até que, atualmente, segundo Diniz e Schor (2006), a QV é definida também de acordo com a sua área de aplicação. Ela engloba duas tendências: QV como conceito genérico e QV relacionada à saúde (QVRS), essa que considera, também, aspectos das enfermidades, das disfunções e as necessárias intervenções terapêuticas em saúde.

A medida de QVRS é um fenômeno emergente na literatura médica, com uma história de, mais de, três décadas (Belasco & Sesso, 2006). Segundo esses autores (2006), a introdução da QV na área da saúde foi decorrente de três fatores. O primeiro foi o grande avanço tecnológico que propiciou maiores possibilidades para a recuperação da saúde e prolongamento da vida; o segundo fator consiste na mudança do panorama epidemiológico das doenças, sendo que o perfil dominante passou a ser o das doenças crônicas; o terceiro trata da tendência de mudança sobre a visão do ser humano, antes visto como organismo biológico que deveria ser reparado e, hoje, como um ser biológico, psicológico e social.

Seidl e Zannon (2004) acreditam que o interesse pelo conceito de QV na área da saúde decorre, em parte, pelo fortalecimento da concepção biopsicossocial do processo saúde-doença, paradigma que tem influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. Essas autoras (2004) afirmam que a saúde e a doença, compreendidas dentro dessa concepção, são vistas como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, aos socioculturais, à experiência pessoal e ao estilo de vida.

Alguns autores, como Blay e Merlin (2006), ressaltam que mesmo a saúde sendo vista numa amplitude de aspectos, as avaliações referentes ao bem-estar do indivíduo até então realizadas, consideravam apenas fatores de morbidade e mortalidade, evidenciando a incoerência entre a definição conceitual de saúde e suas mensurações. Muitos indicadores existentes se baseiam em modelos enfocando a “doença”, um conceito médico de anormalidade patológica que é indicado por sinais e sintomas. A “má saúde” do indivíduo é demonstrada por sentimentos de dor e desconforto, além de percepções de mudança no funcionamento e sensações ou sentimentos habituais. A doença pode ser o resultado de uma anormalidade patológica, mas não necessariamente. Uma pessoa pode se sentir mal sem que a ciência médica seja capaz de detectar uma doença. A mensuração dos estado de saúde teria de levar em consideração ambos os conceitos (Bowling, 1997).

O que passou a importar, a partir do século XX, é como o paciente se sente, ao invés de como o técnico de saúde acredita que ele deva se sentir, baseado em suas avaliações clínicas. A resposta do sintoma ou as taxas de sobrevivência já não são mais suficientes e, particularmente, quando se fala do tratamento de condições crônicas ou associadas ao risco de morte, a terapêutica deve ser avaliada visando conduzir uma vida que valha a pena ser vivida em termos físicos, sociais e psicológicos.

O conceito de saúde da WHO, de 1948, favoreceu o surgimento de novos questionamentos sobre o que constitui saúde mental e como avaliar resultados positivos e negativos dos tratamentos. Inúmeros estudos mostraram que o bem-estar subjetivo do paciente é o maior determinante para a sua decisão de buscar tratamento, sua aderência a ele e avaliação dos resultados obtidos (Hunt & Mckenna, 1993). Esses estudos vieram reforçar a idéia, presente em vários círculos, de que saúde mental é sinônimo de felicidade e bem-estar (Frisch, Cornell, Villanueva & Retzlaff, 1992).

Kodiath e Kodiath (1995) concordam com o conceito de saúde como sinônimo de felicidade e definem QV como um senso pessoal de bem-estar, que varia entre a satisfação ou a insatisfação e as áreas da vida que são consideradas importantes pelo paciente. Assim, QV é um termo que também representa uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana (Assumpção Jr., Francisco, Kuczynski, Sprovieri & Aranha, 2000), sendo o fator central que determina a sensação subjetiva de bem-estar.

Pode-se afirmar, então, que QV e saúde têm uma dupla relação: a saúde é uma dimensão importante da QV e, por sua vez, parece ser resultado da QV (Grau, Garcia-Viniegras & Meléndez, 2005).

Belasco e Sesso (2006) descrevem que as principais características acerca do construto da QV são: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de parâmetros positivos (como mobilidade) e negativos (como dor). Essa é uma definição ampla que abrange a complexidade do próprio conceito de QV e inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, níveis de independência, relações sociais e crenças pessoais.

Cella e Cherin (1988) definem a subjetividade como a capacidade de o paciente avaliar suas próprias condições e expectativas, utilizando os processos cognitivos subjacentes para a percepção da qualidade de vida, tais como: percepção da doença, do tratamento, expectativas pessoais e avaliação de riscos e danos.

Segundo Ganz (1994), a maioria dos especialistas aborda a QV como um constructo multidimensional. Estas dimensões incluem funcionamento físico (desempenho de atividades de cuidados pessoais, movimento, atividades físicas e sociais, tais como trabalho ou responsabilidades caseiras), sintomas relacionados à doença e tratamento (como dor ou diminuição da capacidade respiratória, efeitos colaterais da terapia com drogas, tais como náuseas, perda de cabelo, impotência ou sedação), funcionamento

psicológico (ansiedade ou depressão - que podem ser secundários à doença ou ao tratamento) e funcionamento social.

A QV reflete mais que o estado de saúde de um indivíduo, a maneira como ele percebe e reage tanto à limitação imposta pela doença, como a outros aspectos gerais de sua vida. Sob esta óptica, QV pode ser conceituada como o grau de satisfação do indivíduo com a sua vida e com o grau de controle que é capaz de exercer sobre ela. Segundo Moreno-Jiménez e Castro (2005), o fato da avaliação subjetiva referir-se a percepção do sujeito sobre sua QV, é o que explica o porquê dos indivíduos com indicadores semelhantes em QV objetiva terem índices diferentes de QV subjetiva.

Existe um consenso crescente de que QV deve ser avaliada pelo paciente e não pelo profissional de saúde. Assim muitos instrumentos têm sido desenvolvidos para avaliar QV em pacientes com doenças crônicas, considerando a percepção do paciente e não somente dados clínicos. Scala, Naspitz e Solé (2005) afirmam que a QV é variável entre as pessoas, depende do grau de expectativas relacionadas à doença e à vida, podendo mudar com o passar do tempo, a partir das expectativas vivenciadas no decorrer dos anos.

A melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais, quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças (Seidl & Zannon, 2004). Por tudo isso, o conceito de QV tem suscitado pesquisas e cresce a sua utilização nas práticas desenvolvidas nos serviços de saúde, por equipes profissionais que atuam junto a usuários acometidos por enfermidades diversas, propiciando a transformação dos objetivos clássicos desta equipe como, por exemplo, a redução dos sintomas e o aumento da sobrevida, em critérios de resultados orientados pelo e para o paciente.

O crescente interesse na manutenção da QV tem beneficiado a área de pesquisa interdisciplinar em saúde. Entretanto, ainda existe necessidade de melhores modelos

teóricos, que permitam entender com maior clareza a influência dos fatores relacionados à QV, como também o delineamento de estratégias de prevenção necessárias para sua obtenção e manutenção.

A possibilidade da utilização de QV como medida de significância clínica de resultados psicoterapêuticos tem motivado inúmeros estudos e o desenvolvimento de vários instrumentos, principalmente para adultos (Prebianchi, 2003). Dada a crescente utilização de instrumentos para avaliar a QV, uma ilusão de simplicidade leva alguns pesquisadores a considerá-la uma medida pouco complexa.

Segundo Grau et al., (2005), existem três grandes grupos de problemas ao abordar o desenvolvimento do estudo de QV. Primeiro, a indistinção conceitual, determinada em grande parte por sua natureza complexa. Acredita-se, ser mais fácil medir os resultados de QV do que definir seus conceitos. Segundo, os problemas relacionados com a natureza da QV e todos seus componentes subjetivos e objetivos. Outro problema de transcendência metodológica que se discute atualmente é se a QV deve ser definida como uma medida global e avaliada em sua totalidade, ou se a define em função de determinadas dimensões relevantes em um contexto determinado. Terceiro, a dificuldade de avaliação da QV- sua natureza bipolar objetiva-subjetiva e sua multidimensionalidade, complexa e indeterminada, outorgam à sua avaliação diversas dificuldades em função da alternativa a executar.

Gill e Feinstein (1994), ao revisarem 75 artigos publicados na literatura, encontraram o conceito de QV em apenas onze deles (15%). Na maioria dos conceitos, a definição é genérica, sendo, portanto, considerada do ponto de vista global. No conceito amplo, é um conjunto de características físicas e psicológicas vivenciadas no contexto social e de acordo com o estilo de vida individual.

Buscando uma definição de QV, a WHO (1995) a definiu como: “(...) a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1995). Dentro desta definição estão incluídos seis principais domínios: estado físico, psicológico, níveis de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais (Hag et al., 1991, citados por Diniz & Schor, 2006).

Filho e Gomes (2004) afirmam que o estudo da QV em doenças crônicas está bastante evoluído, pois já existem diversos protocolos para avaliação de adultos com validade e confiabilidade definidas, alguns até com traduções e adaptações para o português. Relatam, também, que têm sido utilizados questionários genéricos para avaliação de QVRS, além de questionários ou avaliações específicas de um dos aspectos da QV.

Costa Neto (2002), trabalhando a publicação de Cummins, intitulada *Directory of Instruments to Measure Quality of Life and Correlate Areas*, publicado em 1998, identificou 446 instrumentos, no período de 70 anos. Esse autor ressalta que apenas 74 instrumentos (16,6%) foram desenvolvidos para crianças, adolescentes, pessoas com debilidade intelectual congênita e pessoas portadoras de alguma patologia.

Conquanto pesquisas em relação à QV tenham progredido nos últimos anos, o que se observa é que a investigação da QV na infância é um campo relativamente recente e ainda passível de controvérsias. Tais controvérsias baseiam-se, sobretudo, na avaliação da QV na infância no que diz respeito ao nível de entendimento das crianças em relação à saúde, pois estudos demonstram que esse conceito muda de acordo com seu desenvolvimento (Jenny & Campbell, 1997). Outra controvérsia está na capacidade da criança expressar com segurança suas opiniões, sentimentos e percepções em relação à

QV, pois, implicações práticas apontam que qualquer medida a ser usada deve acompanhar as mudanças normativas que são esperadas na infância (Eiser, 1997; Cerveira, 2003).

Embora tenham ocorrido avanços e interesses nos instrumentos de avaliação de QV na infância e adolescência, o que se observa é que essas avaliações ainda recebem pouca atenção; são restritos os estudos a respeito do tema neste período. Numa revisão de literatura, Schimitt e Koot (2001) identificaram 20.000 artigos sobre QV, publicados entre 1980 e 1994, ressaltando que apenas 3.050 referiam-se às crianças, e a faixa etária menos estudada dizia respeito àquelas com idade entre seis e doze anos.

Reconhecer que os portadores de doenças crônicas da infância podem apresentar maior susceptibilidade e incidência à morbidade psiquiátrica é de crucial importância, pois tais fatos envolvem um indicador de saúde global, o que se constitui também na avaliação da QV subjetiva desse paciente (Assumpção Jr. et al., 2000).

Pal (1996) considerou que os instrumentos que se propõem a mensurar a QV na infância diferem muito quanto à importância que dão à função familiar e às relações sociais como fatores para o bem-estar da criança. Também entendeu que há pouca congruência entre as concepções de papel e função normal da criança em cada idade, dentro de vários contextos sociais. A possibilidade de que a experiência da enfermidade seja um evento de valor único e cujo padrão desenvolvimental não seja passível de comparação a qualquer outro, foi levantada.

A importância de QV na infância e a preocupação com os aspectos conceituais e metodológicos na criação e utilização de instrumentos para avaliá-la geraram algumas recomendações para a avaliação das medidas existentes. Harding (2001) e Schimitt e Koot (2001) propõem que as medidas de QV para crianças sejam julgadas em relação aos seguintes critérios: 1) Operacionalização de uma definição de QV clara, genérica e aceita; 2) Inclusão dos quatro domínios propostos pela WHO: funcionamento físico, psicológico,

social e o domínio ambiental. 3) Inclusão de dimensão genérica e também específica; 4) Inclusão de mensuração qualitativa ou subjetiva; 5) Demonstração de características psicométricas satisfatórias; fidedignidade, validade, facilidade de administração e sensibilidade à mudança; 6) Padronização na população relevante; 7) Reconhecimento explícito de que as crianças são seres em desenvolvimento. Incorporação de dimensões de QV geradas pela criança, o instrumento sendo respondido pela criança e sensibilidade ao seu nível de desenvolvimento; e, 8) Criação de formas paralelas para a criança e outros informantes.

Operacionalizar uma definição de QV clara, genérica e aceita, foi o primeiro critério apontado por Harding (2001) e Schimitt e Koot (2001). Porém, a maioria dos autores que revisaram a literatura apontou a ausência de uma definição consensual. (Leplenge & Hunt, 1997; Muldoon, Barger, Flory & Manuck, 1998).

De acordo com Eiser (1997), as três principais dimensões de QV na infância consideradas pelos profissionais de saúde e pesquisadores são: dimensão funcional, funcionamento psicológico e funcionamento social. A dimensão funcional refere-se à habilidade da criança em desempenhar atividades diárias apropriadas a sua idade, e está intimamente relacionada com os sintomas físicos da doença. O funcionamento psicológico inclui a avaliação de seu estado afetivo. Finalmente, o funcionamento social relaciona-se com a habilidade da criança para manter relações íntimas com sua família e amigos, ou seja, a inclusão dessas dimensões ou fatores, correspondem ao segundo critério citado por Harding (2001) e Schimitt e Koot (2001), para elaboração de um instrumento que avalie a QV de crianças.

Eiser e Morse (2001) afirmam que as variáveis socioeconômicas também podem ser um importante determinante de QV na infância. Sprovieri e Assumpção (2001) enfatizam que a família é uma instituição social significativa onde se insere a criança e

suas interações. Nesse contexto, o ambiente familiar é um fator de influência na percepção da QV na infância. Segundo Eiser e Morse (2001) a visão dos pais em relação à QV da criança pode ser influenciada pela percepção deles mesmos e por suas preocupações com a doença do filho.

Inclusão de dimensão genérica e também específica nos instrumentos de avaliação da QV da criança/adolescente é o terceiro critério ressaltado por Harding (2001) e Schmitt e Koot (2001). As medidas genéricas podem ser aplicadas tanto a indivíduos saudáveis quanto àqueles afetados por uma condição específica. Essas medidas contêm uma predominância de itens cujo foco reside na experiência e percepções subjetivas da criança/adolescente. Diversamente, as medidas específicas têm como propósito identificar os transtornos associados com a doença e com as intervenções. As medidas específicas enfatizam os sintomas, o funcionamento e as incapacidades (Prebianchi, 2003).

Nas décadas de 1980 e 1990, foram desenvolvidas investigações com instrumentos genéricos e específicos para medir a QV de crianças com diferentes problemas. Num estudo de revisão sobre os instrumentos de QV para a população infantil, Eiser e Morse (2001) tinham verificado a existência de 43 instrumentos - 19 genéricos e 24 específicos - para algum grupo de doenças (asma, câncer, epilepsia, outros), disponíveis na língua inglesa. Do mesmo modo, a revisão de Rajmil et al., (2001), mostra a existência de 15 instrumentos genéricos na língua espanhola para medir a QV na infância; a metade dos testes desenvolvidos originalmente em inglês. Verificaram, também, que deste total, seis instrumentos utilizaram ilustrações e figuras de rostos com a finalidade de melhorar a compreensão e a concentração das crianças.

Com raras exceções, os instrumentos atuais sobre QV para crianças com menos de oito anos de idade são completados por pais ou pela equipe de saúde. Apesar de haver maiores dificuldades em utilizar instrumentos com crianças pequenas, devido a sua

imaturidade cognitiva e limitada experiência social, é importante desenvolver formas de avaliação que utilizem uma linguagem acessível, frases curtas e figuras que ajudem na compreensão e na expressão (Eiser & Morse, 2001).

As medidas de QV na infância devem ser genéricas, uma vez que englobam todos os domínios relevantes, que podem ser afetados por uma condição específica e ser de rápida aplicação (Prebianchi, 2003). As medidas específicas apresentam três problemas: 1) as pessoas têm expectativas diferentes em relação à saúde e à doença; 2) quando da avaliação da QV, as pessoas podem estar em pontos diferentes da trajetória da doença; e, 3) o valor de referência de suas expectativas pode mudar ao longo do tempo (Prebianchi, 2003).

Filho e Gomes (2004) fizeram uma revisão nacional e internacional em revistas indexadas por meio do Medline, no período de 1967 a 2004, buscando analisar sistematicamente os instrumentos disponíveis para a avaliação da QV da criança e do adolescente com epilepsia. Os estudos encontrados podem ser divididos em dois grupos. O primeiro representa estudos qualitativos ou com utilização de questionários genéricos, comparando crianças com epilepsia e com outras doenças. O segundo grupo é de questionários específicos, alguns multidimensionais, outros de dimensões isoladas. A metodologia de construção destes questionários foi bastante diversa, atendendo a objetivos distintos.

Segundo Souza (2001), qualquer doença crônica na infância acarreta riscos ao desenvolvimento físico, psíquico e cognitivo da criança aumentando a morbidade psicossocial e comprometendo sua QV. Esse sofrimento pode ser minimizado ou ampliado por fatores psicológicos, culturais, perceptivos, cognitivos e emocionais.

A espiritualidade tem sido apontada como uma importante dimensão da QV. De acordo com o estudo realizado por Panzini et al. (2007), em que apresentaram uma revisão

de literatura sobre QV e espiritualidade, sua associação e instrumentos de avaliação por meio de busca do tema-título nas bases de dados PsycINFO e PubMed/Medline, entre 1979 e 2005. Os resultados apontaram que a QV é um conceito recente, que engloba e transcende o conceito de saúde, sendo composto de vários domínios ou dimensões: físicas, psicológicas, ambientais, entre outras.

Há indícios consistentes de associação QV e espiritualidade/religiosidade por meio de estudos com razoável rigor metodológico, utilizando diversas variáveis para avaliar espiritualidade, por exemplo: afiliação religiosa, oração e *coping* religioso/espiritual. Também existem vários instrumentos de QV válidos e fidedignos que avaliam a dimensão espiritual/religiosa, como os instrumentos de QV genéricos (WHOQOL Group, 1995; Fleck et al., 1999), de QVRS (Peterman et al., 2002) e de QV relacionada a alguma doença específica (Zebrack e Chesler, 2001).

Patrick e Bergner (1990) consideram ideal acrescentar nos inventários de QV mais informações sobre a morte (duração da vida), sobre a oportunidade de saúde e afirmam que novos estudos são necessários, entretanto, especialmente no Brasil. Tais estudos proverão dados empíricos a serem utilizados no planejamento de intervenções em saúde embasados na dimensão espiritual, visando a uma melhor QV.

A inclusão de mensuração qualitativa ou subjetiva, o quarto critério ressaltado por Harding (2001) e Schmitt e Koot (2001), é muito importante. Para as crianças e os adolescentes doentes, bem-estar pode significar o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo. A medida da subjetividade da criança também reflete sua prospecção, tanto para si quanto para os outros e é muito sujeita a alteração, sendo influenciada por eventos cotidianos e problemas crônicos (Hinds, 1990).

O conceito de bem-estar subjetivo pode ser entendido como a avaliação que as pessoas fazem de suas vidas, com relação ao funcionamento e experiência psicológica

adequados, não significando que tal experiência seja a ausência de enfermidades ou de experiências desagradáveis, mas que há estado de satisfação consigo e com o ambiente no qual a pessoa está inserida (Ryan & Deci, 2001). Nesse sentido, a avaliação que as crianças e os adolescentes soropositivos farão acerca de suas vidas será influenciada pelas demandas do meio em que estão inseridos, afetando, por sua vez, a sua satisfação com a vida e o seu bem-estar subjetivo.

A QV pode ser assim, uma representação subjetiva da criança e do adolescente no seu mundo e em sua percepção do mesmo. Cordazzo (2004) realizou uma pesquisa que teve como objetivo investigar as concepções das crianças sobre o tema AIDS. Um questionário foi aplicado a 55 crianças de 9 a 12 anos sobre o conhecimento da AIDS, suas causas, prevenção e aproximação com a vida infantil. Os resultados demonstraram que as crianças pesquisadas estão relacionando AIDS com sexo. Muitos mitos e preconceitos foram encontrados nas respostas das crianças e tais respostas sobre a definição de AIDS se concentraram em três definições distintas - doença, vírus e não sei. A pesquisadora concluiu que a compreensão das doenças, além de seguir as fases do desenvolvimento infantil, também está associada a história de vida da criança, o meio em que está inserida, o contato e a familiarização com a doença e a forma como a doença é explicada.

QV para a criança, em sua essência, não tem a mesma complexidade da visão adulta. É a sensação subjetiva de seu bem-estar em vários domínios do seu mundo infantil. As crianças diferem dos adultos em suas crenças, entendimento sobre a saúde e causas das doenças (Landgraf, 2001).

QV é um termo bastante relevante na vida das crianças, pois permite a apreensão dos significados de sua vida, a percepção de seus sintomas e podem aprender a conviver com os mesmos. Portanto, há a necessidade de utilização de métodos úteis para entender melhor o bem-estar das crianças, para se obter informações e efetuar mudanças

significativas com respeito aos cuidados clínicos e psicológicos das mesmas (Landgraf, 2001).

É primordial estabelecer a melhoria da QV na infância como meta do processo de cuidar. Pois a criança, na visão de Barreire, Oliveira, Kazoma, Kimura e Santos (2003), como um ser em contínuo processo de desenvolvimento e crescimento, ao apresentar limites de oportunidades para vivenciar situações que lhe permitam agir e descobrir o mundo, pode ter sua personalidade violentada por meio da perda de segurança e do dano ao próprio desenvolvimento.

A grande importância do estudo da QV não se limita em apenas descrever as diversas dimensões do fenômeno saúde/doença, mas sim criar instrumentos com validade e confiabilidade adequados, que ajudem clínicos e gestores em saúde a avaliar o impacto das terapêuticas e políticas de saúde (Filho & Gomes, 2004). Dessa forma, o quinto critério, segundo Harding (2001) e Schimitt e Koot (2001), que é demonstrar características psicométricas satisfatórias, fidedignidade, validade, facilidade de administração e sensibilidade à mudança, tem bastante relevância na hora de escolher um instrumento de QV.

Numa revisão bibliográfica feita por Canini, Reis, Pereira, Gir e Pelá (2004), com objetivo de analisar os resumos de artigos científicos indexados no banco de dados *National Library of Medicine* (Medline), no período de 1990 a 2002, sobre QV de indivíduos adultos com HIV/AIDS, verificou-se que, apesar do aumento considerável do número de publicações sobre a temática HIV/AIDS, nos Estados Unidos e países da Europa, no Brasil ela é ainda muito pouco explorada. A amostra foi constituída por 124 resumos e foi analisada quanto à frequência de publicação, o país onde o estudo foi realizado, o delineamento do estudo, o tamanho da amostra, o número e o tipo de instrumentos de mensuração de QV utilizados no estudo e periódicos de publicação.

Canini et al., (2004) ressaltam que muitos instrumentos utilizados para mensurar QV foram desenvolvidos nos Estados Unidos, portanto, aplicados mais facilmente em países de língua inglesa. A aplicação desses instrumentos em outros países requer processos de validação para o idioma e de adaptação cultural. Esses autores acreditam que esses aspectos possam contribuir para a lenta expansão dos estudos sobre a QV em países da América Latina. Ou seja, o instrumento tem que ser padronizado para população relevante, esse é o sexto critério apontado por Harding (2001) e Schimitt e Koot (2001).

Pode-se exemplificar a tradução e adaptação para o português de um instrumento de QV de crianças e adolescentes realizado por Scala et al., (2005), o *Pediatric Asthma Quality of life Questionnaire* (PAQLAQ), para pacientes com asma, no qual 56 crianças e adolescentes, com idade entre 7 a 17 anos, responderam o instrumento, composto por 23 questões divididas em três domínios: atividades físicas, sintomas e emoções, medidas por meio de uma escala de sete pontos. Os pacientes foram avaliados, também, de acordo com o seu estado clínico, sendo classificados em dois estados: leve ou moderado/grave. Os resultados apontaram que durante o estudo, alguns se mantiveram sem mudança no escore clínico de gravidade e foram identificados como estáveis; já os que variaram foram identificados como instáveis. A reprodutibilidade do PAQLQ-A foi avaliada entre os pacientes considerados estáveis, comparando-se a média dos três domínios, em dois momentos, sendo o primeiro no ato da entrevista e o segundo depois de um intervalo de 15 a 30 dias. Concluíram que a tradução do instrumento não modificou estruturalmente o questionário original; é de fácil aplicação, capaz de detectar mudanças e constitui-se em instrumento valioso para a avaliação da QV em crianças e adolescentes com asma.

Por muito tempo, a medida de QV em crianças baseou-se na medida convencional da gravidade da doença, na mensuração da função de um órgão específico, na presença e na intensidade dos sintomas, na necessidade de mediação e de discussão com os pais.

Pode-se citar o estudo realizado por Lira e Silva (2006), com os objetivos de comparar a qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes asmáticos frente uma população saudável e correlacionar a QV do grupo doente com variáveis clínicas e sócio-demográficas, por meio do questionário genérico Child Health Questionnaire (CHQ-PF 50) aplicado aos pais. Este estudo transversal envolveu os responsáveis de crianças e adolescentes entre 5 e 16 anos com asma ativa. O grupo controle foi constituído por 314 indivíduos e obtido durante a validação da versão brasileira do CHQ-PF 50. Comparando-se os resultados obtidos pelo grupo controle com o grupo asmático, foram encontradas diferenças significantes em 12 escalas das 15 dimensões do instrumento: saúde global, função física, limitações sociais emocional e comportamental, limitações sociais-física, dor/desconforto corporal, comportamento, comportamento global, saúde mental, auto-estima, percepção de saúde, alterações na saúde, impacto nos pais-emocional, impacto nos pais-tempo, atividades familiares e coesão familiar e nos escores dos pais e dos filhos. As escalas Comportamento, Comportamento Global e Coesão Familiar não apresentaram diferenças significantes entre as populações. Maiores escores foram verificados no grupo controle com exceção da escala Alterações na Saúde. O tamanho do efeito foi considerado grande principalmente nas escalas relacionadas à saúde física. Houve correlações significativas nos resultados obtidos no CHQ-PF 50 com algumas características clínicas e sócio-demográficas, como gravidade da asma e constituição familiar. Concluiu-se que a asma causou impacto negativo na qualidade de vida de crianças e adolescentes, nas áreas física, psicossocial e familiar, mas esse comprometimento foi mais significativo na saúde física. Além da própria doença, aspectos sócio-demográficos e clínicos contribuem para uma pior QV dessa população.

Essa forma de avaliar a QV de crianças e adolescentes, baseando a QV dos filhos nas percepções dos pais, tem sido superada com uso de instrumentos adaptados ao nível de

desenvolvimento da criança e uso de imagens como suporte em suas respostas (Manificat & Dazord, 1997). Dessa forma, o sexto critério, proposto por Harding (2001) e Schimitt e Koot (2001), o qual se refere à incorporação de dimensões de QV geradas pela criança, preenchimento pela criança e sensibilidade ao seu nível de desenvolvimento estão sendo adotados nos estudos recentes.

O sétimo critério apontado por Harding (2001) e Schimitt e Koot (2001) que é ter formas paralelas de instrumento de avaliação de QV para a criança/adolescente e outros informantes muitas vezes não é possível de ser utilizado na coleta de dados de uma pesquisa, devido à falta de instrumentos validados na versão pais e filhos. Foram encontrados vários estudos de medidas de QV, na população infantil, utilizando-se apenas de informações fornecidas por adultos próximos a criança, como um dos pais, por exemplo.

Num estudo realizado por Melo (2007), cujo objetivo geral foi avaliar a QV percebida em crianças com a Distrofia Muscular Progressiva do tipo Duchenne – DMD, que é uma doença genética que acomete indivíduos do sexo masculino, caracterizada por fraqueza muscular progressiva que leva à perda da marcha entre os 8-12 anos de idade e ao óbito geralmente no final da adolescência, as limitações ocasionadas pela doença têm sido relatadas como fatores que podem prejudicar a QV desses pacientes. Como objetivos específicos foram incluídos estabelecer a concordância entre as crianças e seus cuidadores; identificar os domínios mais relevantes da QV das crianças na ótica das mesmas e de seus cuidadores; averiguar a influência da escola e da mobilidade na QV. Participaram desta pesquisa 14 crianças com diagnóstico de DMD em acompanhamento no Centro de Reabilitação Sarah Fortaleza, idade média de 9,9 anos, assim como seu principal cuidador, no período de agosto a outubro de 2005. Trata-se de uma pesquisa de natureza quantitativa. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: questionário AUQEI

e a Técnica Projetiva dos Três Desejos, que possibilitaram posteriormente a correlação dos dados. O referencial teórico e o enfoque de pluralismo metodológico na abordagem do constructo QV foram úteis para o alcance dos objetivos, demonstrando a importância de também utilizar instrumentos qualitativos para explorar a subjetividade da criança e para seu empoderamento enquanto sujeito. Os resultados evidenciaram boa QV das crianças com DMD e concordância entre as crianças e seus cuidadores, a qual foi maior em relação aos motivos que produzem a felicidade. As dimensões de QV do AUQEI mais representativas foram função, família e lazer. A escola mostrou ter influência positiva na QV das crianças. Diferentemente do andar, que não teve relação com a QV, as crianças demonstraram desejo de uma mobilidade independente, mesmo utilizando cadeira de rodas. Estes achados possibilitaram conhecer a percepção de QV de um grupo de crianças com uma doença crônica, incapacitante e fatal, o que possibilita contribuir para o desenvolvimento de atividades que visem a melhorar a QV, respeitando o contexto da infância.

A literatura, contudo, tem indicado que diversos relatos fornecidos por diferentes adultos próximos à criança, geralmente, têm baixo índice de concordância (Achembach, McConanghy & Howell, 1987; Bates, Pettit & Dodge, 1998). Existe uma evidência de que os parâmetros clínicos têm fraca correlação com o que a criança está sentindo e como estão suas funções diárias. De acordo com alguns autores, os pais podem não perceber adequadamente a QV de seus filhos (Scala et al., 2005).

Outros autores, também, apontam que o índice de concordância entre a avaliação da QV feita pela criança e por seus pais pode diferir de acordo com a idade, sexo e condição da criança (Verhulst, Koot & Van Der Ende, 1994) e que, geralmente, o relato dos adultos próximos, quando comparado ao da própria criança, subestima a QV desta (Sprangers & Aaronson, 1992).

Alguns estudos de QV relacionados à população pediátrica consideram o seu conceito multidimensional a partir da percepção da própria criança, de seus pais ou outras pessoas de sua convivência (Moreno-Jiménez & Castro, 2005). Por razões práticas, a maior parte dos estudos sobre a QV infantil inclui a participação das mães e raramente inclui a percepção dos pais ou irmãos do paciente (Bullinger & Steinbuchel, 2002, citados por Moreno-Jiménez & Castro, 2005).

Barreire et al., (2003) realizaram um estudo com objetivo de analisar a QV de crianças ostomizadas em sua ótica e na de suas mães, depois compararam os escores de QV em ambos os grupos – crianças e mães - e verificaram as associações entre os escores de QV e as características sociodemográficas e clínicas das crianças. Os dados foram obtidos por meio da Escala de Qualidade de Vida – AUQEI, respondida por 20 crianças ostomizadas, de ambos os sexos, na faixa etária entre 4 e 12 anos, e por suas respectivas mães. Os resultados apontaram que com relação à QV, obtiveram escores médios totais de 51,95 (DP=7,90) e 49,60 (DP=5,60), citados, respectivamente, pelas crianças e pelas mães, demonstrando boa QV dessas crianças. Os resultados confirmaram que as percepções das crianças e das mães são semelhantes a respeito de aspectos fundamentais para o maior nível de bem-estar, como a família, o lazer e a autonomia, e a QV como um todo.

Segundo Jokovic et al., (2002), os estudos que avaliam a percepção das crianças e de seus pais sobre sua QV permitem verificar em que medida as percepções dos pais correspondem com a percepção dos filhos. A diferença entre tais percepções pode estar refletindo desacordos de perspectivas ou falta de compreensão de um dos pais sobre a vida de seu filho.

Muitos estudos demonstram que os relatos sobre a QV das crianças, fornecidos por pessoas próximas, não apresentam boa concordância com os relatos das próprias crianças. Trabalhos como os de Apajalo et al., (1996), com o objetivo de mensurar a QV de

adolescentes jovens utilizando 16 dimensões, por meio da auto-percepção e perspectivas dos pais, detectaram divergências entre os resultados dos pais e dos filhos. O estudo foi realizado com quatro populações de crianças com idades entre 12–15 anos: 1) crianças normais (n= 239), 2) pacientes que esperavam transplantes de órgão (n=5), 3) os pacientes com displasia muscular genética (n=19), e (4) os pacientes com epilepsia (n=32). Os resultados apontaram que as avaliações da QV percebidas pelos pacientes diferiram significativamente de acordo com o diagnóstico, e quando se tratava da comparação entre as respostas das crianças com a de seus representantes, mostraram resultados conflitantes, principalmente quando se referiam às crianças com doenças crônicas. As avaliações de QV das crianças saudáveis e seus pais diferiram nas dimensões de angústia, vitalidade, fala, função mental, desconforto e sintomas. Os pesquisadores concluíram que a avaliação de QV de adolescentes deveria estar baseada em dados coletados dos próprios adolescentes.

Segundo Prebianchi (2003), a utilização de instrumentos aplicados às pessoas próximas das crianças não pode ser descartada, pois, em alguns casos (como quando se trata de crianças muito pequenas ou incapacitadas física ou mentalmente para responderem) esse é o único meio de se obter informação sobre a QV do paciente.

Um outro aspecto metodológico a ser considerado diz respeito às limitações do auto-relato, que não parecem exclusivas às medidas de QV. Autores que realizaram estudos com avaliação psicológica estabeleceram alguns métodos para melhorar a efetividade das medidas de auto-relato, tais como: instruções claras, itens concisos e oportunidade para o respondente solicitar ajuda (Prebianchi, 2003). Esses aspectos podem ser aproveitados nos instrumentos de QV de modo geral, e, principalmente, nos que se destinam às crianças, dado que essa população apresenta características desenvolvimentistas específicas, que devem ser respeitadas.

Um outro aspecto do desenvolvimento relacionado à construção de medidas de QV refere-se à falta de informação obtida das próprias crianças sobre o que se constitui uma vida de qualidade. Segundo Prebianchi (2003), as percepções dos adultos não podem ser vistas como refletindo precisamente as opiniões e idéias das crianças e, por isso, as pesquisas com instrumentos que considerem essa perspectiva devem ser conduzidas.

A compreensão verbal, o uso do tempo e as diferenças no desenvolvimento são relevantes, segundo Schmitt e Koot (2001). Esses autores afirmam que o auto-relato de uma criança sobre sua QV é influenciado pelas habilidades de recepção e expressão da linguagem e também por diferenças no desenvolvimento da memória e da percepção do tempo. Com relação às diferenças desenvolvimentais, deve-se considerar que as tarefas do desenvolvimento variam de acordo com a idade numa dada cultura, isto é, os indicadores de QV são diferentes em cada idade e em cada cultura.

Landolt, Nuoffer, Steinmann e Superti-Furga (2002), ao estudarem QV em crianças com fenilcetonúria, ou seja, portadoras de um erro inato do metabolismo (EIM), enfatizam que o tratamento precoce em crianças com problemas crônicos, a coesão familiar e a adaptabilidade são fatores importantes no que se refere à percepção positiva em termos de QV. Essa doença leva ao acúmulo de um aminoácido essencial, com a criança portadora apresenta um quadro clínico clássico caracterizado por atraso do desenvolvimento neuro-psico-motor, deficiência mental, convulsões, hipopigmentação, microcefalia, eczemas cutâneos e odor característico de ninho de rato na urina.

Crianças que crescem com uma doença crônica, diagnosticada ao nascimento, podem se acostumar às penosas restrições causadas por essa doença. As famílias e as crianças podem aprender a lidar com os desafios específicos de modo a não influenciar negativamente o desenvolvimento infantil. Assim, o ajuste emocional pode ser resultado

de uma próspera adaptação das crianças e de suas famílias, lembrando que é essencial o equilíbrio entre o percebido e o desejado para que se tenha QV (Landolt et al., 2002).

## **2.1 - Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes Portadores de HIV/AIDS**

Segundo Eiser e Morse (2001), a investigação da QV na infância permite detectar mudanças na condição de vida e ajuste da doença. Com isso, julgamentos podem ser feitos relativos aos melhores interesses da criança e assim mobilizar os recursos pessoais, sociais e do meio ambiente, no sentido do bem-estar da mesma.

Entre os poucos trabalhos desenvolvidos com crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS no Brasil, encontra-se o realizado por Seidl, Rossi, Viana, Meneses e Meireles (2005), que fizeram um estudo exploratório demonstrando que os cuidadores primários de crianças e adolescentes soropositivos deparam-se, atualmente, com novos desafios. Nesse estudo, os autores procuraram descrever aspectos sócio-demográficos, médico-clínicos e de organização familiar de crianças e adolescentes infectados pelo vírus HIV, por meio da transmissão vertical. Os dados foram coletados por meio de entrevistas realizadas com os cuidadores responsáveis pelo gerenciamento do tratamento (cuidadores primários), abordando as principais dificuldades relacionadas ao gerenciamento do tratamento, e identificando diferentes estratégias utilizadas no enfrentamento da doença.

Os resultados obtidos no estudo de Seidl et al. (2005) revelaram dificuldades encontradas pelos cuidadores no manejo da doença, relacionadas, especialmente: (1) ao longo e complexo curso do tratamento: (a) a dificuldade para o cumprimento do nível de adesão exigido; (b) o caráter complexo e prolongado do tratamento; (c) a administração dos medicamentos em horários inconvenientes e, (d) a influência da revelação do diagnóstico sobre a adesão, (2) a escolarização da criança e/ou adolescente: (a) a inclusão crescente dos pacientes em instituições regulares de ensino; (b) a menor frequência de

queixas relacionadas a situações de preconceito na escola (momento pós-revelação); (c) a existência da revelação seletiva aos funcionários; (d) o rendimento acadêmico satisfatório e, (e) as dúvidas e os medos relacionados à revelação e a administração dos medicamentos no contexto escolar; (3) a revelação do diagnóstico: as grandes dificuldades para revelar o diagnóstico da soropositividade aos pacientes, expressas em respostas como: (a) adiamento da revelação, (b) fuga recorrente de conversas relacionadas ao tratamento, (c) não-incentivo aos questionamentos dos pacientes sobre sua condição, (4) a chegada da puberdade: (a) em geral, boas condições de desenvolvimento na infância e adolescência e indagações e questionamentos específicos sobre o próprio diagnóstico (devido à exposição, na rotina de vida diária, a temas relacionados ao HIV/AIDS); e, (5) ao início da vida sexual: (a) aumento da probabilidade de atividade sexual de risco (prática de sexo sem proteção) devido ao não-conhecimento do diagnóstico ou problemas relacionados à adesão ao tratamento e/ou não-aceitação da própria condição sorológica.

Lee, Gortmaker, McIntosh, Hughes e Oleske (2006) realizaram um estudo com objetivo de comparar a QV de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS, e dos não infectados e avaliar o impacto do uso de diferentes anti-retrovirais nos participantes portadores, por meio da visão dos pais. A amostra foi composta por 1847 participantes contaminados pelo HIV, por meio da transmissão vertical e 712 não infectados, entre os participantes infectados 1283 estavam usando o anti-retroviral. Os participantes foram divididos em três grupos, segundo a faixa etária: primeiro de seis meses a quatro anos, segundo de cinco a onze anos e terceiro de 12 a 21 anos de idade. Os resultados apontaram pior média na dimensão função entre as crianças de 6 meses a quatro anos de idade e piores escores nos fatores percepções da saúde, resiliência física, funcionamento físico e apoio social entre os participantes de cinco a onze anos de idade. Porém, crianças não portadoras com cinco a onze anos de idade informaram funcionamento psicológico

significativamente pior do que as crianças portadoras de HIV/AIDS. Crianças (5-11 anos de idade) e adolescentes (12-21 anos de idade) infectados que não recebiam nenhum tratamento anti-retroviral tinha percepções de saúde piores mas apenas os adolescentes nesta situação tiveram sintomas piores. Os autores concluíram que os pais de crianças portadoras de HIV/AIDS de seis meses a quatro anos e cinco a onze anos de idade geralmente informaram menores escores de QV dos filhos do que os pais de crianças não portadoras de HIV/AIDS, embora os menores escores de funcionamento psicológico foi informado para crianças não portadoras. E não acharam nenhuma diferença consistente na QV das crianças que recebem regimes anti-retrovirais diferentes.

Branco (2007) realizou um estudo com objetivo de descrever o padrão de adesão ao tratamento de cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos que vivem no Estado do Pará, identificando as variáveis que interferem na adesão. Buscou-se, ainda, revelar os tipos de estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com as condições adversas trazidas pela soropositividade. Para tanto, realizou-se um estudo descritivo, de corte transversal, com 30 cuidadores, matriculados na Unidade de Referência Materno-Infantil e Adolescente do Estado do Pará (UREMIA), utilizando como instrumentos de coleta de dados, junto aos cuidadores, um roteiro de entrevista que investigava aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais das crianças e adolescentes e a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP). Em relação à adesão pelos cuidadores, observou-se que algumas condições facilitaram o seguimento do tratamento. Essas condições estiveram relacionadas às variáveis de organização familiar (como o número de pessoas que moravam na residência), à história de interrupção do tratamento e ao auto-relato dos cuidadores sobre o padrão de desempenho a ser emitido mediante o sucesso (ou insucesso) da adesão. A influência dessas variáveis demonstrou a importância do controle do comportamento mediante regras, pois os cuidadores emitiram o desempenho classificado

como “adesão” para evitar entrar em contato com as conseqüências aversivas do não seguimento do tratamento. Em relação às estratégias de enfrentamento, foi demonstrada maior média para o Fator 3, demonstrando a ênfase no uso de estratégias focalizadas em práticas religiosas e/ou pensamentos fantasiosos. Esta autora (2007) concluiu que os cuidadores da amostra lidaram com o problema da soropositividade de maneira a esquivar-se de pensar no problema do modo como ele realmente se constituiu diante dos mesmos, utilizando pensamentos religiosos ou “mágicos” para continuar lidando com a rotina diária de enfrentamento das questões que envolviam a condição de soropositividade da criança e/ou do adolescente.

No Brasil, faltam estudos envolvendo a avaliação de QV em crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS utilizando tanto instrumentos genéricos quanto específicos, principalmente utilizando a perspectiva do próprio participante em estudo. Por isso buscou-se neste estudo apreender a experiência de viver com HIV/AIDS por meio dos relatos da própria criança e do próprio adolescente.

### **Objetivo Geral**

Identificar, descrever e analisar indicadores de qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS.

### **Objetivos Específicos**

- (1) Estabelecer o perfil sócio-demográfico das crianças e adolescentes com HIV/AIDS.
- (2) Avaliar as dimensões de QV (função, família, lazer e autonomia) e sua avaliação geral correlacionando-os com os dados sócio-demográficos (sexo, idade, procedência, escolaridade) e as condições de vida (natureza do

cuidador, possuir irmãos soropositivos, o suporte religioso, conhecimento ou não da soropositividade), as características médica/clínicas (condição objetiva de saúde, necessidade de tratamento médico/hospitalar, e sensação de sentir-se doente);

- (3) Analisar o conceito de saúde, de doença, de AIDS e de qualidade de vida na perspectiva das crianças e dos adolescentes, obtidos por meio de conteúdos qualitativos;
- (4) Analisar os indicadores de QV (saúde geral, aspectos psicológicos, aspectos físicos, grau de autonomia, relações familiares, relações sociais, escolaridade, lazer, tratamento e QV geral), obtidos por meio de conteúdos qualitativos;
- (5) Identificar as principais necessidades de suporte social de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS;
- (6) Analisar os estressores das crianças e dos adolescentes com HIV/AIDS; e,
- (7) Analisar as estratégias de enfrentamento nas crianças e adolescentes acometidos pelo HIV/AIDS.

## **CAPÍTULO III – MÉTODO**

### **3.1. Aspectos Éticos da Pesquisa**

O Conselho Nacional de Saúde aprovou, em 1996, a Resolução 196/96, que estabelece as novas diretrizes para a pesquisa com seres humanos. Essas diretrizes não se aplicam apenas às pesquisas na área da saúde, mas a toda e qualquer área de investigação que envolva a coleta de dados com seres humanos. No mesmo sentido, o Conselho Federal de Psicologia divulgou a resolução 016/2000, segundo a qual toda pesquisa em Psicologia com seres humanos deverá estar instruída de um protocolo, a ser submetido à apreciação de Comitê de Ética em Pesquisa, reconhecido pelo Conselho Nacional de Saúde, como determina a resolução do Ministério da Saúde/CNS 196/96.

A presente pesquisa buscou seguir as diretrizes éticas, sendo que, para tanto, teve seu projeto encaminhado e avaliado, entre Dezembro de 2006 e Janeiro de 2007, pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica, Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás – CEPMHA/HC/UFG (Anexo F). Posteriormente, obteve autorização da Direção do HDT (vide descrição abaixo) para sua realização.

### **3.2. Delineamento do estudo**

A pesquisa foi conduzida de forma descritiva, exploratória e transversal.

### **3.3. Campo de Pesquisa**

Este trabalho foi realizado no Hospital Dr. Anuar Auad – Hospital de Doenças Tropicais (HDT), junto ao Serviço de Psicologia, na Clínica Pediátrica.

Fundado em 10 de janeiro de 1977, em Goiânia-Goiás, o HDT é uma unidade hospitalar de alta complexidade técnica, sendo referência em doenças infecto-contagiosas e

dermatológicas, entre elas o HIV/AIDS. O hospital possui um nível terciário de complexidade e se enquadra no Sistema Único de Saúde (SUS – GO) como Unidade Especializada de Referência Nacional. Trata-se de um estabelecimento público, estadual, vinculado à Secretaria Estadual de Saúde (SES).

### **3.4. Participantes**

Participaram trinta crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS, conhecedores ou não de seu diagnóstico, infectados através da transmissão vertical, do sexo masculino e feminino, advindos de famílias de baixa renda, carentes de recursos financeiros, habitacionais e precárias condições de saneamento básico, freqüentadores de escolas públicas, em tratamento no HDT. Apresentavam idade mínima de sete anos e máxima de quatorze anos.

Foram excluídos deste estudo os participantes contaminados por meio da transmissão horizontal, os que apresentassem histórico ou episódio de quadro psiquiátrico ou neurológico, e/ou déficits mentais e os que eram de população indígena.

### **3.7. Instrumentos de Coletas de Dados**

- Roteiro de Entrevista semi-estruturada para crianças e adolescentes de 7 a 14 anos (Anexo C). A elaboração deste instrumento ocorreu após o estudo piloto junto ao grupo de crianças e adolescentes portadores de dermatite atópica (DA), que era realizado uma vez ao mês no HDT. O método iniciou-se ao recrutar esses pacientes para participarem desse estudo e após o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado pelos participantes e responsáveis. Prosseguiu com a formação do grupo de pacientes com DA e solicitação para que esses ilustrassem o que seria uma vida com qualidade, uma vida boa, por meio de recortes e colagens de gravuras. Quando todo o grupo terminava a colagem, era pedido

para que explicassem verbalmente o que eles consideravam ser uma vida com boa QV, e era registrado literalmente o que o grupo dizia a respeito dessa temática. O conjunto dos trabalhos mais os relatos dos participantes foram analisados segundo a técnica de Bardin (1977), e elaborado categorias temáticas que serviram de base para elaboração das dimensões de QV consideradas importantes pelas crianças e adolescentes.

A entrevista semi-estruturada é composta por dez eixos temáticos, sendo eles: saúde geral, aspectos psicológicos, aspectos físicos, grau de autonomia, relações familiares, relações sociais, escolaridade, lazer, tratamento e QV geral. A entrevista tem um total de 65 questões e foi desenvolvida baseada na análise de dados do estudo piloto e no estudo da literatura sobre HIV/AIDS e de dimensões relevantes para avaliar a QV de crianças e adolescentes soropositivos.

- Escala de Qualidade de vida da Criança (AUQEI - *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (Anexo D), foi desenvolvida por Manificat e Dazord, em 1997, em estudo com 95 crianças, das quais 60% sem problemas de saúde, 26% pós-transplante renal e 14% soropositivas para HIV, com idades entre três anos e nove meses a 12 anos e seis meses.

No Brasil, o instrumento foi validado por Assumpção Jr. et al., (2000), junto a 353 crianças saudáveis pertencentes à uma escola privada do município de São Paulo, atestando suas propriedades psicométricas e obtendo uma nota de corte de 48, abaixo da qual a QV das crianças estudadas foi considerada prejudicada.

A escala de QV utilizada foi escolhida em função de tratar-se de um instrumento auto-aplicável, que busca avaliar a sensação de bem-estar do indivíduo em questão, partindo da premissa que o indivíduo em desenvolvimento é e sempre foi capaz de se expressar quanto a sua subjetividade. É adequada ao contexto de pediatria, visa avaliar a sensação de bem-estar, ou satisfação das crianças em relação a alguns aspectos da vida, no

momento atual, sem partir de inferências realizadas sobre o seu desempenho e produtividade.

Porém, nesta pesquisa foi aplicada como forma de entrevista para facilitar a compreensão das questões por parte das crianças.

Sua versão atual é composta de 26 questões ou domínios que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação, 18 deles contidos em quatro fatores ou dimensões, assim constituídos: 1) Função: cinco questões relativas às atividades na escola, às refeições, ao deitar-se, e à ida ao médico; 2) Família: cinco questões relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas, quanto a si mesmo; 3) Lazer: três questões relativas às férias, aniversário e relações com avós; e, 4) Autonomia: cinco questões relacionadas à independência, relação com companheiros e avaliação.

As questões de números 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26 não estão incluídas nas quatro dimensões e detêm importância isolada, pois representam domínios separados dos demais. Para efeito de descrição dos escores totais, utilizou-se a nota de corte 48.

Os escores podem variar de zero a três correspondentes, respectivamente, a muito infeliz, infeliz, feliz, muito feliz, e a escala possibilita a obtenção de um escore único, resultante da somatória dos escores de cada domínio.

### **3.6. Material de Consumo**

Além do material de escritório e informática, foram utilizados 30 exemplares do Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada (Anexo D); 30 exemplares da Escala de Avaliação de Qualidade de Vida da Criança - AUQEI (Anexo E); 01 Carta de Solicitação para Trabalho em Campo (Anexo A); 30 exemplares do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido direcionados aos pais ou responsável (Anexo F) e 30 exemplares do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido direcionados aos participantes (Anexo C).

### 3.7. Procedimento

A coleta de dados iniciou-se após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética. Foram identificados os possíveis participantes junto à equipe de Infectologia do HDT e buscou-se o recrutamento das crianças e adolescentes por meio de contatos pessoais, durante a consulta com o Serviço de Psicologia ou após serem atendidos pelos infectologistas pediátricos.

Antes da participação efetiva na pesquisa, os pais ou responsáveis foram informados dos objetivos e finalidades do projeto, bem como das condições de sigilo sobre as informações obtidas. As crianças e os adolescentes, cujos os pais concordaram, também foram informados, verbalmente, dos objetivos e finalidades da pesquisa. É interessante ressaltar, que houve uma adesão expressiva por parte dos participantes na investigação, havendo apenas dois casos em que os responsáveis permitiram a participação dos menores, mas as crianças recusaram, demonstrando desinteresse em responder os instrumentos.

Após o consentimento verbal dos responsáveis e dos participantes, foi assinado pelos responsáveis o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido direcionado aos pais (Anexo F), e assinado pelas crianças e adolescentes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido direcionado a eles (Anexo C). Estes termos foram feitos em duas vias, sendo que a primeira ficou sob a guarda da investigadora e a outra foi entregue ao responsável do participante.

Após o cumprimento das exigências éticas e com a disponibilidade do participante, iniciou-se, no consultório de psicologia da instituição, a aplicação da AUQEI (Anexo E). Se o participante não estivesse disponível naquele dia, era marcado outro encontro.

Inicialmente, solicitou-se à criança que apresentasse uma experiência própria vivida frente a cada uma das alternativas reportadas pelas quatro imagens (Anexo E). Uma vez

identificados os estados emocionais correspondentes, passou-se à leitura das questões, pedindo que ela assinalasse, sem tempo definido, a resposta que mais corresponde ao domínio proposto. Neste estudo, para as crianças com idade menor e com dificuldade de leitura, o questionário foi lido pelos pesquisadores, sem qualquer outro tipo de instrução.

Após a aplicação do AUQEI realizou-se a Entrevista Semi-estruturada (Anexo D) com objetivo de ampliar o conteúdo expresso por meio da escala de QV e obter informações sobre os dados sócio-demográficos dos participantes. As entrevistas semi-estruturadas foram gravadas em áudio digital e transcritas literalmente.

Foi observado, durante os relatos de algumas crianças e adolescentes, a necessidade de suporte psicológico, não em função do processo de coleta de dados, mas sim devido à manifestação de conteúdos relacionados com a dificuldade de enfrentamento da doença e seu tratamento, sendo esses encaminhados para o Serviço de Psicologia da Unidade.

### **3.8. Análise dos Dados**

As entrevistas semi-estruturadas foram transcritas literalmente e submetidas à análise de conteúdo, segundo Bardin (1977), buscando a construção de categorias temáticas. Segundo esse autor, esta é uma proposta de análise e tratamento de dados qualitativos que busca a compreensão de sentido que se dá na comunicação, e para tanto leva em extrema consideração o contexto histórico social no qual o indivíduo e os fenômenos estudados se inserem, buscando uma junção interpretativa entre as ciências sociais e a filosofia como forma de aprofundamento e entendimento das forças que movem o homem em suas relações com o meio.

Os dados relativos à Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQEI), foram analisados por meio de estatística descritiva, tais como; média, desvio-padrão e coeficiente de correlação de Pearson entre as dimensões de QV da escala (função, família, lazer e

autonomia) e os dados sócio-demográficos, médico-clínicos, condições de vida e escolarização das crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS, utilizando o programa SPSS *for Windows*, versão 11, foram efetuadas testes de correlação (Pearson).

## **CAPÍTULO IV**

### **RESULTADOS**

A análise dos dados será apresentada em três sessões, formuladas para responder aos objetivos deste estudo, quais sejam: 1) O perfil sócio-demográfico das crianças e dos adolescentes com sorologia para o HIV/AIDS; 2) Escores de QV das crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS, apreendidos por meio da AUQEI; 3) Dados qualitativos obtidos por meio da análise de conteúdo da Entrevista Semi-estruturada.

#### **5.1. O perfil sócio-demográfico das crianças e dos adolescentes com sorologia para o HIV/AIDS.**

Essa sessão descreve as principais características sócio-demográficas das crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS, e também apresenta dados referentes às condições médicas-clínicas, revelação do diagnóstico, condições de vida e escolarização desses pacientes.

Conforme a Tabela 1, observa-se que 18 crianças, na faixa etária de sete a dez anos e 12 adolescentes, de onze a quatorze anos de idade, portadores de HIV/AIDS, compuseram a amostra. A somatória desses dois grupos corresponde ao total de 30 participantes, desses 53,3% são do sexo feminino e 46,7% do sexo masculino, com média de idade de 10 anos (DP = 2,15), predominando a faixa de nove a dez anos (33%). Em relação à procedência dessas crianças e adolescentes soropositivos, 57% são da Grande Goiânia, 33% são do interior do Estado de Goiás e apenas 10% são de outros estados.

Com relação à escolaridade, 30 participantes (100%) estavam no nível fundamental, na rede pública, sendo 63% dos participantes no 1º ao 5º ano e 38% dos participantes do 6º ao 9º ano. Quanto ao desempenho escolar 50% responderam que se consideram entre os

alunos de sua classe que têm maior facilidade para aprender e apenas 13% consideram-se entre aqueles de menor facilidade. A maioria (90%) relatou precisar faltar aulas para poder freqüentar as consultas médicas (Tabela 1).

Quanto à natureza do cuidador, foi verificado que 73% dos participantes residiam com os pais, 13% destes são órfãos de pai e mãe e residiam com parentes próximos e 13% são adotivos. O fato de residirem com familiares próximos ou com família adotiva deveu-se ao falecimento de um ou dois dos genitores. Apenas 10% dos participantes possuem irmãos soropositivos. Quanto ao suporte religioso foi encontrado que 44% das crianças e 83% dos adolescentes freqüentam algum grupo religioso (Tabela 1).

Os relatos indicaram que 70% dos participantes tinham conhecimento sobre seu diagnóstico; pode-se destacar que o grupo de adolescentes corresponde aquele que possui um número maior (92%) de participantes conscientes da sua soropositividade do que o grupo das crianças (56%). Em relação à forma que este diagnóstico foi revelado, na maioria dos casos, a informação foi dada por meio do atendimento psicológico dentro da instituição, em conjunto com os pais. Em 24% dos casos a revelação foi feita pelo próprio cuidador, sem auxílio de um profissional da equipe de saúde. Com relação ao estado clínico geral desses pacientes, a maioria das crianças (72%) e dos adolescentes (75%) encontrava-se assintomáticos e 28% das crianças e 25% dos adolescentes apresentavam algum sintoma da doença (Tabela 1).

Quanto às internações decorrentes de problemas de saúde e/ou infecções oportunistas, indicativos de debilidade da condição imunológica, 80% dos participantes soropositivos tinham sido internados pelo menos uma vez e 20% destes nunca tinham sido hospitalizados. A maioria dos participantes (93%) estava em uso de medicação anti-retroviral (ARV), sendo que todos os participantes na faixa etária de 11 a 14 anos necessitam utilizar, diariamente, o coquetel (Tabela 1).

É importante ressaltar que 77% dos participantes não se sentem doentes, sendo que 28 % das crianças responderam **sim** à esta questão e apenas 17% dos adolescentes responderam **às vezes** (Tabela 1).

**Tabela 1 – Características sócio-demográficas, médicas-clínicas, condições de vida e escolarização das crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS (N=30)**

Grupos por faixa etária	Crianças 7 – 10		Adolescentes 11 – 14		Ambos os grupos	
	F	%	F	%	F	%
<b>Nº de participantes</b>	18	60	12	40	30	100
<b>Sexo</b>						
Masculino	09	50	07	58,3	16	53,3
Feminino	09	50	05	41,7	14	46,7
<b>Procedência</b>						
Grande Goiânia	10	55,6	07	58,3	17	56,7
Interior de Goiás	06	33,3	04	33,3	10	33,3
Outros Estados	02	11,1	01	08,3	03	10,0
<b>Escolaridade</b>						
1º ao 5º ano	17	94,4	02	08,3	19	63,3
6º ao 9º ano	01	05,6	10	91,6	11	37,7
<b>Desempenho escolar</b>						
Menor facilidade	03	16,7	01	25,0	04	13,3
Média facilidade	08	44,4	03	75,0	11	36,7
Maior facilidade	07	38,9	08		15	50,0
<b>Faltar aula</b>						
Sim	17	94,4	10	83,3	27	90
Não	01	05,6	02	16,7	03	10
<b>Cuidador</b>						
Pais	14	77,8	08	66,7	22	73,3
Parentes próximos	02	11,1	02	16,7	04	13,3
Família adotiva	02	11,1	02	16,7	04	13,3
<b>Irmãos</b>						
Soropositivos	02	11,1	01	08,3	03	10,0
Não soropositivo	15	83,3	11	91,7	26	86,7
Desconhece	01	05,6	00	----	01	03,3
<b>Suporte Religioso</b>						
Participa	08	44,4	10	83,3	18	60,0
Não participa	05	27,8	02	16,7	07	23,3
Não informado	05	27,8	00	----	05	16,7
<b>Diagnóstico</b>						
Conhecimento	10	55,6	11	91,7	21	70
Desconhecimento	08	44,4	01	08,3	09	30
<b>Revelação do diagnóstico</b>						
Profissionais de saúde	07	70,0	09	81,8	16	76,2
Outros	03	30,0	02	18,2	05	23,8
<b>Condição clínica</b>						
Sintomático	05	27,8	02	25,0	07	23,3
Assintomático	13	72,2	10	75,0	23	76,7
<b>Internação</b>						
Sim	13	27,8	11	91,7	24	80,0
Não	05	72,2	01	08,3	06	20,0
<b>Uso de TARV</b>						
Sim	16	88,9	12	100	28	93,3
Não	02	11,1	00	----	02	06,7
<b>Sente-se doente</b>						
Sim	05	27,8	00	83,3	05	16,7
Não	13	72,2	10	16,7	23	76,7
Às vezes	00	----	02		02	06,7

Utilizando-se o programa SPSS *for Windows*, versão 11, foram efetuadas testes de correlação (Pearson), entre as dimensões do instrumento AUQEI e as variáveis sócio-demográficas, condições clínicas, revelação do diagnóstico, condições de vida e escolarização desses pacientes, cujos resultados são sumarizados nos Quadro 1,2 e 3.

## 5.2. Escore de QV das crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS, apreendidas por meio da AUQEI.

Essa sessão apresenta os resultados da QV entre as crianças e adolescentes soropositivos apreendidos por meio do Questionário de Qualidade de Vida Infantil (AUQEI). Descreve quais as dimensões e os fatores que interferem na QV desses participantes e quais as dimensões da QV que mais apresentam perdas.

Foi observado na Tabela 2, que 83% dos participantes portadores de HIV/AIDS investigados apresentaram escores que indicam boa QV e 17% desta população obtiveram pontos inferiores a 48, nota de corte que indica QV prejudicada. Verifica-se, ainda, que a percentagem dos adolescentes (8%) com QV prejudicada é inferior a percentagem das crianças (22%) com escores indicativos de baixa QV.

**Tabela 2 – Distribuição dos participantes pesquisados de acordo com a avaliação da qualidade de vida pela AUQEI (n=30)**

Qualidade de Vida	7 a 10 anos			11 a 14 anos			Geral	
	F	M	%	F	M	%	F	%
Prejudicada	02	02	22,2	00	01	8,3	05	16,7
Não Prejudicada	07	07	77,8	07	04	91,7	25	83,3
<b>Total</b>	09	09	100	07	05	100	30	100

Os dados da Tabela 3 mostram que, de uma variação possível de 0 a 78, com nota de corte 48, os escores médios do AUQEI foi de 52,8 para as crianças, de 53,2 para os adolescentes e de 53,2 para o grupo de crianças e adolescentes, apontando boa qualidade de vida entre os participantes.

**Tabela 3 – Mediana de escores da qualidade de vida dos participantes (N=30), segundo o AUQEI**

<b>Participantes</b>	<b>Escore mínimo</b>	<b>Escore máximo</b>	<b>Média AUQEI</b>	<b>Desvio Padrão</b>
<b>Crianças</b>	44	63	52,83	5,69
<b>Adolescentes</b>	44	62	53,83	4,95
<b>Crianças e Adolescentes</b>	44	63	53,23	5,34

A variação possível de cada questão para as crianças é de 0 a 54, para os adolescentes é de 0 a 36 e para a soma dos dois grupos é de 0 a 90. Considerou-se que as questões respondidas pelos participantes que obtiveram os escores maiores ou iguais a 70% e menores ou iguais a 30% da variação máxima, eram aquelas nas quais os participantes apresentavam satisfação elevada ou insatisfação na situação descrita na questão, ou seja, escores das crianças maiores ou iguais a 38 indicavam boa QV na situação descrita e escores menores ou iguais a 16 indicavam QV prejudicada. Em relação aos adolescentes foi considerada boa QV os escores maiores ou iguais a 25 e menores ou iguais a 11.

Os resultados referentes a cada item do AUQEI (Tabela 4), comparando os grupos de crianças e de adolescentes, demonstram que o perfil de resposta obtido mostra satisfação elevada para ambos os grupos, nos itens concernentes à mesa (questão 1), em momentos de brincadeiras durante o recreio escolar (questão 7), pensar na mãe (questão 13), férias (questão 21) e estar com os avós (questão 25). Os itens, com os mais baixos escores, para ambos os grupos, foram os referentes à hospitalização (questão 14) e a estar longe da família (questão 23).

Pode-se destacar a diferença de satisfação, entre os dois grupos, nas questões sobre brincadeiras durante o recreio (questão 7) e estar com os avós (questão 25). Nestes casos,

as crianças apresentaram maior satisfação do que os adolescentes. Em relação ao aniversário (questão 11), os adolescentes apresentaram maior satisfação (Tabela 4).

**Tabela 4 – Distribuição de freqüência das crianças – C (n=18) e dos adolescentes – A (n=12) para cada questão, segundo o AUQEI**

Questões	Muito infeliz		Infeliz		Feliz		Muito Feliz		Escore Geral da criança	Escore Geral do adolescente	Escore Geral C e A
	C	A	C	A	C	A	C	A			
Q01					10	05	08	07	44	31	75
Q02			01	02	14	08	03	02	38	24	62
Q03			01	02	09	07	08	03	43	25	68
Q04			02	01	12	10	04	01	38	24	61
Q05			04	01	08	06	06	05	38	28	65
Q06			01	01	11	04	06	07	41	30	71
Q07				01	08	05	10	06	46	29	69
Q08	01		01	03	10	06	06	03	39	24	63
Q09			01	01	11	07	06	04	41	27	68
Q10		02	09	03	04	04	05	05	32	26	55
Q11					04	03	14	09	36	33	83
Q12		02	04		11	07	03	03	35	23	58
Q13		01	03		05	02	10	09	43	31	74
Q14	05	04	10	07	03	01			16	09	25
Q15	02	01	08	08	07	03	01		25	14	41
Q16	01	01	06	01	06	08	05	02	33	23	55
Q17	02		09	01	06	07	01	05	24	30	52
Q18			01	02	10	09	07	01	42	23	64
Q19	02	04	09	02	04	06	03		26	14	40
Q20		01	04	02	09	07	05	02	37	22	59
Q21	01		01		04	01	12	11	45	35	80
Q22	01		01		10	05	06	07	39	31	70
Q23	07	02	10	10	01				12	10	22
Q24	01	01	04		07	04	06	07	36	29	65
Q25					07	07	11	05	47	29	76
Q26					12	06	06	06	42	30	72

Na avaliação da QV, os domínios foram representados, respectivamente, por: Função, Família, Lazer e Autonomia. A Tabela 5 demonstra a comparação realizada individualmente de cada domínio entre as crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS, segundo a idade. Verificou-se que 59% dos pacientes responderam Sentirem-se felizes e 29 % Muito felizes no Domínio Função, 42% responderam feliz e 39% muito

feliz no Domínio Família, 29% sentem-se felizes e 69% muito felizes no Domínio Lazer, demonstrando boa qualidade de vida nestes três domínios. Apenas no Domínio Autonomia, a QV foi considerada como prejudicada dos 55% dos sujeitos avaliados, pois 14% responderam sentir-se muito infeliz e 41% infeliz.

**Tabela 5 – Distribuição do percentual para as situações de muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz, segundo os domínios Função, Lazer, Família e Autonomia do questionário AUQEI (N=30)**

DIMENSÃO DA QV	MUITO INFELIZ		INFELIZ		FELIZ		MUITO FELIZ	
	F(%)		F(%)		F(%)		F(%)	
	7-10	11-14	7-10	11-14	7-10	11-14	7-10	11-14
<b>FUNÇÃO</b>								
À mesa com a família	-	-	-	-	55	42	44	58
Quando deita	-	-	05	17	78	67	17	17
Ao dormir	-	-	11	08	67	83	22	8
Na sala de aula	-	-	22	08	44	50	33	42
Consulta médica	05	-	05	25	55	50	33	25
<b>Média por idade</b>	<b>1,0</b>		<b>8,6</b>	<b>11,6</b>	<b>59,8</b>	<b>58,4</b>	<b>29,8</b>	<b>30,0</b>
<b>FAMÍLIA</b>								
Brinca com irmãos	-	-	5	17	50	58	44	25
Pensa em seu pai	-	17	50	25	22	33	28	42
Pensa em sua mãe	-	08	17	-	28	17	55	75
Pai ou mãe falam de você	05	08	33	08	33	67	28	17
Mostre alguma coisa que você sabe fazer	-	-	05	17	55	75	39	08
<b>Média por idade</b>	<b>1,0</b>	<b>6,6</b>	<b>22,0</b>	<b>13,4</b>	<b>37,6</b>	<b>50,0</b>	<b>38,8</b>	<b>33,4</b>
<b>LAZER</b>								
Dia do aniversário	-	-	-	-	22	25	78	75
Durante as férias	05	-	05	-	22	8	67	92
Estar com avós	-	-	-	-	39	58	61	42
<b>Média por idade</b>	<b>1,7</b>		<b>1,7</b>		<b>27,7</b>	<b>30,3</b>	<b>69,0</b>	<b>70,0</b>
<b>AUTONOMIA:</b>								
Brincar sozinho (a)	11	08	44	67	39	25	05	-
Dormir fora de casa	11	-	50	08	33	58	05	42
Amigos falam de você	11	33	50	17	22	50	17	-
Longe da família	39	17	55	83	05	-	-	-
Receber parecer escolar	5	8	22	-	39	33	33	58
<b>Média por idade</b>	<b>15,4</b>	<b>13,2</b>	<b>44,2</b>	<b>35,0</b>	<b>27,6</b>	<b>33,2</b>	<b>14,0</b>	<b>20,0</b>

Na Tabela 6, conta um agrupamento dos resultados do instrumento AUQEI no qual o escore geral da somatória dos resultados das crianças e dos adolescentes foi 53,2, o escore geral somente das crianças foi 52,8 e dos adolescentes foi 53,8. Pode-se afirmar que ambos

os grupos estão com boa QV, pois seus resultados encontram-se acima de 48, nota de corte do instrumento, indicando QV positiva.

O índice dos fatores foi calculado pela média das respostas dos participantes em cada dimensão específica. Foi verificado, que de uma variação possível de 0 a 15 nas Dimensões Função, Família e Autonomia, os participantes obtiveram médias de 10,9, 10,5 e 7,2, respectivamente, e 7,9 na Dimensão Lazer, na qual a variação possível é de 0 a 9, ressalta-se, então, que é relativamente as Dimensões Função e Família que as crianças e os adolescentes referem uma melhor percepção da QV. A Dimensão Autonomia é a que apresenta valores inferiores na percepção da QV.

Comparando as crianças e os adolescentes quanto à sua percepção da Dimensão Autonomia, encontra-se diferença, sendo que os adolescentes apresentam valores superiores aos das crianças. (Tabela 6).

**Tabela 6 – Medida descritiva dos escores de QV e suas dimensões, segundo o AUQEI**

<b>Dimensões</b>	<b>Índice dos fatores (ambos os grupos)</b>	<b>Desvio Padrão (ambos os grupos)</b>	<b>Índice dos fatores (7-10)</b>	<b>Desvio Padrão (7-10)</b>	<b>Índice dos fatores (11-14)</b>	<b>Desvio Padrão (11-14)</b>
<b>Função</b>	10,9	1,50	10,9	1,55	10,9	1,50
<b>Família</b>	10,5	2,34	10,7	2,29	10,2	2,48
<b>Lazer</b>	7,9	1,09	7,9	1,27	08,0	0,79
<b>Autonomia</b>	7,2	1,89	6,9	2,09	07,9	1,37
<b>Escore Geral de QV</b>	53,2	5,34	52,8	5,69	53,8	4,95

No Quadro 1, pode ressaltar a relação positiva e significativa entre as variáveis Desempenho escolar, Dimensão Família, Dimensão Lazer e Dimensão Autonomia com a variável QV geral das crianças. Então, pode-se dizer que quanto maior o desempenho escolar percebido pelo participante, maior satisfação nas Dimensões Família, Lazer e Autonomia, aumentando, assim, o escore de QV geral das crianças.

Outra relação positiva e significativa ocorre entre o Desempenho escolar e a Dimensão Lazer, ou seja, quanto maior satisfação na Dimensão Lazer melhor será o desempenho escolar da criança (Quadro 1).

**Quadro 1 – Correlação entre o escore geral de QV e suas dimensões, segundo o AUQEI, e as variáveis sócio-demográficas condições clínicas, revelação do diagnóstico, condições de vida e escolarização das crianças (N=18)**

	QV geral	Função	Família	Lazer	Autonomia
sexo	-,030	-,405	-,025	,089	-,191
idade	,139	,412	,234	-,120	,134
procedencia	-,064	,299	-,008	-,058	-,093
escolaridade	-,037	-,152	,030	-,369	,020
desempenho	,518(*)	,374	,249	,719(**)	-,013
cuidador	-,075	,074	,100	,179	-,246
irmãos	,269	,177	,044	-,012	,191
religião	-,283	-,228	-,383	-,072	-,082
diagnóstico	-,135	-,115	-,189	-,100	,128
sintomas	,071	,059	-,133	-,055	-,112
internação	,288	,434	,411	,255	-,071
coquetel	,170	,013	,202	-,111	,377
sentir doente	-,064	-,023	-,022	-,155	,010
QV geral	1	,432	,757(**)	,588(*)	,585(*)
Função	,432	1	,441	,234	-,075
Família	,757(**)	,441	1	,370	,369
Lazer	,588(*)	,234	,370	1	-,029
Autonomia	,585(*)	-,075	,369	-,029	1

\* P<0,05 \*\* P<0,010

1. a) Ser criança; b) Adolescente;
2. a) feminino; b) masculino;
3. a) 7 a 10 anos, b) 11 a 14 anos de idade;
4. a) Grande Goiânia, b) Interior do Estado e c) outros estados;
5. a) 1 ao 5 ano; b) 6 ao 9 ano;
6. a) Pais biológicos; b) Familiares; c) Pais adotivos;
7. a) Possuir irmãos soropositivos; b) Não possuir; c) Desconhece;
8. a) Frequentar algum grupo religioso; b) não frequentar;
9. a) Conhece o diagnóstico; b) Desconhece;
10. a) Apresentar algum sintoma da doença; b) Não apresentar.
11. a) internou; b) não internou
12. a) usa TARV; b) não usa TARV
13. a) sente-se doente; b) às vezes; c) não sente-se doente;

Verifica-se, no Quadro 2, a correlação positiva e significativa entre a variável QV geral e as Dimensões Função e Autonomia, ou seja, quanto maior a satisfação nestas Dimensões, melhor é a QV dos adolescentes estudados.

Percebe-se também uma correlação positiva e significativa entre a idade e a Dimensão Lazer – quanto mais idade possui o adolescente mais satisfatório está essa Dimensão (Quadro 2)

O desempenho escolar possui uma relação positiva e significativa com a Dimensão Função, entende-se, então, que os adolescentes que possuem melhor desempenho escolar possuem maior satisfação nesta dimensão (Quadro 2).

E a variável Sentir-se doente relaciona-se com a Dimensão Lazer de forma negativa e significativa, ou seja, os adolescentes que se sentem doentes possuem menor satisfação em relação à Dimensão Lazer (Quadro 2).

**Quadro 2 – Correlação entre o escore geral de QV e suas dimensões, segundo o AUQEI, e as variáveis sócio-demográficas condições clínicas, revelação do diagnóstico, condições de vida e escolarização dos adolescentes (N=12)**

	QV geral	Função	Família	Lazer	Autonomia
sexo	-,006	-,186	,439	-,315	-,075
idade	,119	,363	-,319	,584(*)	,104
procedencia	-,218	,224	-,217	,425	-,147
escolaridade	-,519	-,436	-,360	,430	-,247
desempenho	,507	,634(*)	-,284	,317	,401
cuidador	,368	,416	,184	-,503	,124
irmão	-,519	-,436	-,360	,430	-,247
religião	,252	,026	,063	,245	,198
diagnóstico	,011	-,192	,233	-,430	,019
sintoma	-,142	-,301	-,203	,063	-,036
internação	-,307	-,192	-,021	,364	-,438
TARV	.(a)	.(a)	.(a)	.(a)	.(a)
Sentir doente	-,031	-,284	,439	-,638(*)	,028
QV geral	1	,657(*)	,254	,027	,837(**)
Função	,657(*)	1	-,337	,235	,391
Família	,254	-,337	1	-,424	,190
Lazer	,027	,235	-,424	1	,007
Autonomia	,837(**)	,391	,190	,007	1

\* P<0,05 \*\* P<0,01

1. a) Ser criança; b) Adolescente;
2. a) feminino; b) masculino;
3. a) 7 a 10 anos, b) 11 a 14 anos de idade;
4. a) Grande Goiânia, b) Interior do Estado e c) outros estados;
5. a) 1 ao 5 ano; b) 6 ao 9 ano;
6. a) Pais biológicos; b) Familiares; c) Pais adotivos;
7. a) Possuir irmãos soropositivos; b) Não possuir; c) Desconhece;
8. a) Freqüentar algum grupo religioso; b) não freqüentar;
9. a) Conhece o diagnóstico; b) Desconhece;
10. a) Apresentar algum sintoma da doença; b) Não apresentar.
11. a) internou; b) não internou
12. a) usa TARV; b) não usa TARV
13. a) sente-se doente; b) às vezes; c) não sente-se doente;

Existe uma correlação positiva e significativa entre as Dimensões Função, Família, Lazer e Autonomia e o escore de QV geral, ou seja, o aumento do escore nestas dimensões aumenta proporcionalmente o escore de QV geral (Quadro 3).

Ressalta-se a maior significância entre a Dimensão Autonomia e a variável QV geral, entende-se que a Dimensão Autonomia teve maior influência na qualidade de vida dos participantes (Quadro 3).

Verifica-se, no Quadro 3, a correlação positiva significativa da variável desempenho escolar percebido pelo participante e as Dimensões Função e Lazer e com a variável QV geral. Pode-se afirmar que um bom desempenho escolar influencia na qualidade de vida dos participantes e nas Dimensões Função e Lazer.

**Quadro 3 – Correlação entre o escore geral de QV e suas dimensões, segundo o AUQEI, e as variáveis sócio-demográficas condições clínicas, revelação do diagnóstico, condições de vida e escolarização (N=30)**

	Escore Geral de QV	Função	Família	Autonomia	Lazer
Escore Geral de QV	1	,507(**)	,546(**)	,645(**)	,442(*)
Domínio função	,507(**)	1	,127	,055	,228
Domínio família	,546(**)	,127	1	,256	,114
Domínio autonomia	,645(**)	,055	,256	1	,004
Domínio lazer	,442(*)	,228	,114	,004	1
Identidade da criança	,037	-,143	-,118	,277	-,351
Sexo	-,029	-,319	,174	-,170	-,033
Faixa etária	,159	,167	-,054	,315	,114
Procedência	-,121	,271	-,086	-,114	,071
Escolaridade	,019	-,106	-,165	,263	-,041
Tipo de cuidador	,109	,215	,122	-,081	-,026
Irmãos soropositivos	,044	-,008	-,081	,077	,080
Grupo religioso	-,192	-,144	-,181	-,154	-,058
Grau de conhecimento do diagnóstico	-,126	-,118	-,016	-,016	-,182
Sintoma da doença	-,141	-,131	-,188	-,175	-,017
Internação	,105	,247	,289	-,206	,247
TARV	,115	,012	,174	,249	-,116
Sentir-se doente	-,018	,036	-,134	,076	-,016
Desempenho escolar	,480**	,437**	-,072	,129	,672**

\* P<0,05 \*\* P<0,010

### **5.3. Dados qualitativos obtidos por meio da análise de conteúdo da Entrevista Semi-estruturada.**

Nessa sessão serão descritos os conceitos de saúde, de doença, de HIV/AIDS e de qualidade de vida nas perspectivas das crianças e dos adolescentes; os indicadores de QV obtidos por meio de conteúdos qualitativos; as principais necessidades de suporte social de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS; os estressores das crianças e dos adolescentes com HIV/AIDS e as estratégias psicológicas de enfrentamento nas crianças e adolescentes acometidos pelo HIV/AIDS.

Na Tabela 7, estão explanadas as categorias e subcategorias temáticas dos conceitos de saúde, de doença, de HIV/AIDS e de qualidade de vida nas perspectivas dos participantes, obtidos por meio da análise de conteúdo. As subcategorias de Definição de saúde (28%) se concentram em sete definições distintas, quais sejam: 1) Ausência de doença; 2) Felicidade/bem-estar; 3) Importante para condição de vida; 4) Independência;

5) Uso correto da medicação; 6) Fazer o bem, e, 7) Não soube definir saúde. A unidade temática mais freqüente foi Ausência de doença (28%), seguida de Felicidade/bem-estar (24%) e Importante para condição de vida (22%).

A categoria Definição de doença (28%) teve 49 unidades temáticas divididas em: 1) Sinônimo de tristeza/mal-estar; 2) Presença de doenças/sintomas; 3) Necessidade de tratamentos médicos; 4) Restrições físicas/isolamento; 5) Risco de morte; 6) Nomeou como HIV/AIDS/vírus HIV; 7) Não adesão ao tratamento; 8) Mutilação corporal e, 9) Não soube conceituar doença. Sinônimo de tristeza/mal-estar (24%), Presença de doenças/sintomas (22%) e Necessidades de tratamentos médicos (14%), foram as subcategorias mais freqüentes (Tabela 7).

Dentro da categoria Definição de HIV/AIDS (17%), pode-se destacar as subcategorias: 1) Aspectos fisiopatológicos do HIV/AIDS (70%) e 2) Risco de perder a vida (16,7%) como as mais significativas.

Nove subcategorias temáticas compõem a categoria Definição de QV (Tabela 7), quais sejam: 1) Participação em recreação/lazer (27%); 2) Não ter doenças (16%); 3) Felicidade/alegria (15%); 4) Bons hábitos de vida (15%); 5) Convivência familiar (8%); 6) Não sabe definir QV (8%); 7) Autonomia (4%); 8) Acesso à escola/moradia (4%) e, 9) Vivenciando a espiritualidade (2%).

**Tabela 7 – Freqüência das Categorias e Sub-categorias Temáticas dos conceitos de saúde, doença, HIV/AIDS e qualidade de vida nas perspectivas das crianças e dos adolescentes (N=30)**

<b>Categorias e Sub-categorias</b>	<b>F</b>	<b>F<sup>1</sup> (%)</b>	<b>F<sup>2</sup> (%)</b>
<b>1- Definição de saúde</b>			
1.1- Ausência de doença	14	28,0	7,9
1.2- Felicidade, Bem-estar	12	24,0	6,8
1.3- Importante para condição de vida	11	22,0	6,2
1.4- Independência	09	18,0	5,1
1.5- Uso correto da medicação	02	04,0	1,1
1.6- Fazer o bem	01	02,0	0,6
1.7- Não soube definir saúde	01	02,0	0,6
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>28,4</b>
<b>2- Definição de doença</b>			
2.1- Sinônimo de tristeza, mal-estar	12	24,5	6,8
2.2- Presença de doenças, sintomas	11	22,4	6,2
2.3- Necessidade de tratamentos médicos	07	14,3	4,0
2.4- Restrições físicas, isolamento	05	10,2	2,8
2.5- Risco de morte	05	10,2	2,8
2.6- Nomeou como HIV/AIDS, vírus HIV	03	06,1	1,7
2.7- Não adesão ao tratamento	03	06,1	1,7
2.8- Mutilação corporal	02	04,1	1,1
2.9- Não soube conceituar doença	01	02,0	0,6
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100</b>	<b>27,8</b>
<b>3- Definição de HIV/AIDS</b>			
3.1- Aspectos Fisiopatológicos do HIV/AIDS	21	70,0	11,9
3.2- Necessidade de cuidados médicos	01	03,3	0,6
3.3- Risco de perder a vida	05	16,7	2,8
3.4- Doenças oportunistas	03	10,0	1,7
<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>100</b>	<b>16,5</b>
<b>4- Definição de QV</b>			
4.1- Não ter doenças	08	16,7	4,5
4.2- Felicidade, alegria	07	14,6	4,0
4.3- Convivência familiar	04	08,3	2,3
4.4- Autonomia	02	04,2	1,1
4.5- Bons hábitos de vida	07	14,9	4,0
4.6 – Participação em recreação e lazer	13	27,1	7,4
4.7 – Vivenciando a espiritualidade	01	02,1	0,6
4.8 – Acesso à escola, moradia	02	04,2	1,1
4.9- Não sabe definir QV	04	08,3	2,3
<b>Total</b>	<b>48</b>	<b>100</b>	<b>27,3</b>
<b>UATs</b>	<b>176</b>		

F<sup>1</sup> = Percentil relativo à cada categoria.

F<sup>2</sup> = Percentil relativo às 176 UATs.  
 UAT= Unidade de Análise Temática.

**Quadro 4 – Categorias temáticas dos conceitos de saúde, doença, HIV/AIDS e qualidade de vida nas perspectivas das crianças e dos adolescentes obtidas das entrevistas semi-estruturadas aplicadas a crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS**

<b>Categorias /Subcategorias</b>	<b>Conteúdo</b>	<b>Exemplos</b>
<b>1- Definição de saúde:</b>	Abrange a conceituação, a denominação ou a caracterização, pelo participante, do fenômeno da saúde integral, ou seja, da integração biopsicossocial.	
<b>1.1- Ausência de doença:</b>	É a definição da saúde pela inexistência de uma patologia.	“Saúde é ser saudável (...) não ter essas doenças que várias gente têm” (S.6).
<b>1.2-Felicidade, Bem-estar:</b>	É a definição de saúde de acordo com o bem-estar sentido pelo participante, refletindo o seu nível de atividade física e energia.	“(...) felicidade, amor, confiança, generosidade, saúde na minha vida” (S1).
<b>1.3 – Importante para condição de vida:</b>	Quando o participante define saúde como algo imprescindível para viver.	“Saúde é minha vida (...)” (S.18).
<b>1.4- Independência:</b>	Quando a saúde é definida pelo nível de independência dos participantes, considerando a possibilidade de realizar atividades sociais e de lazer.	“É poder brincar, ir para escola, fazer muitas coisas” (S.3).
<b>1.5-Uso correto da medicação:</b>	Refere-se ao comprometimento efetivo do participante no uso correto da medicação.	“(...) tomar os remédios direito e nunca ficar sem tomar os remédios pra nunca internar” (S.9).
<b>1.6-Bom comportamento moral:</b>	Significa a satisfação em poder praticar a solidariedade e a honestidade.	“Fazer o bem” (S.16).
<b>1.7 – Não soube definir saúde:</b>	Significa aqueles participantes que preferiram omitir significados sobre a definição de saúde.	“Não sei, não” (S.5).
<b>2 – Definição de doença:</b>	Abrange a conceituação, a denominação ou a caracterização, pelo participante do fenômeno	

	Doença.	
<b>2.1 – Sinônimo de tristeza, mal-estar:</b>	Abrange a conceituação de doença referindo-se ao mal-estar e/ou queixa de saúde deficitária pelo participante.	“É ruim, é triste (...)” (S.1).
<b>2.2 – Presença de doenças, sintomas:</b>	Abrange os relatos dos participantes sobre a presença de sintomas físicos ou queixa de alguma doença.	“(...) o corpo dá reações, uma febre, uma coisa assim” (S.22).
<b>2.3 – Necessidade de tratamentos médicos:</b>	Abrange a conceituação de doença a partir da necessidade de tratamentos médicos e/ou hospitalares.	“Tem que vir pro hospital, ficar internado, ter que tomar remédio (...)” (S.13).
<b>2.4 – Restrições físicas, isolamento:</b>	Abrange a conceituação da doença por meio de relato sobre qualquer restrição física ou sentimento de isolamento por parte do participante.	“(...) quando pode fazer uma coisa, quando tenta fazer, não consegue” (S.20).
<b>2.5 – Risco de morte:</b>	Refere-se ao fato do participante conceituar a doença pela possibilidade de causar morte.	“Doença é um trem que pode ser perigoso, (...) que podem matar” (S.16).
<b>2.6 – Nomeou como HIV/AIDS, vírus HIV:</b>	Quando o participante conceitua a doença pela própria nomeação do HIV/AIDS.	“HIV/AIDS” (S.14).
<b>2.7 – Não adesão ao tratamento:</b>	Refere-se ao participante que conceitua a doença como consequência do não comprometimento efetivo do sujeito na realização do tratamento médico.	“ a precisando tomar remédio direito” (S.5).
<b>2.8 – Mutilação corporal:</b>	Quando a doença é conceituada pela possibilidade de causar danos físicos ao corpo do doente.	“(...) Acontece transformações no corpo da pessoa, rins tirados, baço” (S.8).
<b>2.9 – Não soube conceituar doença:</b>	Significa aqueles participantes que preferiram omitir significados sobre o conceito de doença.	“Doença? Eu não sei” (S.25).
<b>3- Definição de HIV/AIDS:</b>	Abrange as explicações de fatores casual ou associado aos sintomas da HIV/AIDS.	

<b>3.1-Aspectos fisiopatológicos do HIV/AIDS:</b>	Incluem os aspectos clínicos, sintomáticos e formas de transmissão da doença.	“(…) pega no sexo, pela agulha, pelo leite da mãe” (S.9).
<b>3.2 – Necessidade de cuidados médicos:</b>	Incluem a necessidade dos participantes de cuidados médicos e hospitalares.	“(…) aí tem que internar tomar remédio, tomar agulhadas” (S.22).
<b>3.3 – Risco de perder a vida:</b>	Refere-se ao fato do participante conceituar a HIV/AIDS como uma doença que pode causar a morte.	“(…) aí eu posso morrer” (S.8).
<b>3.4 – Doença oportunista:</b>	Refere-se à possibilidade de adquirir alguma doença oportunista ou conceituando o HIV/AIDS pelo nome da doença oportunista.	“(…) vai trazendo oportunistas, oportunistas trazidas pelo HIV” (S.22).
<b>4- Definição de QV:</b>	Abrange as noções que os participantes formulam teoricamente sobre a QV.	
<b>4.1 – Não ter doenças:</b>	É a definição da QV pela ausência da doença.	“Não ter nenhuma doença” (S.24).
<b>4.2 – Felicidade, alegria:</b>	Quando o participante define que sentir-se bem e feliz é importante para ter uma boa QV.	“É uma vida feliz (...)” (S.29).
<b>4.3 – Convivência familiar:</b>	Quando o participante acredita que a convivência familiar é fundamental para uma QV favorável.	“(…) ficar com meus pais, com minha família inteira” (S.23).
<b>4.4 – Autonomia:</b>	Abrange o grau de autonomia que o participante mantém frente à realização das tarefas usuais ou rotineiras em sua própria vida.	“(…) poder fazer tudo” (S.3).
<b>4.5 – Bons Hábitos de vida:</b>	Poder adotar hábitos de vida considerados saudáveis, relativos à alimentação, ao sono, à prática de exercícios físicos regulares e ao não uso de drogas.	“Se cuidar, alimentar-se direito, não comer só gordura, só isso” (S.7).
<b>4.6 – Participação em recreação e lazer:</b>	Descreve o acesso ao lazer, à diversão e à cultura como definição de boa QV.	“Dormir e brincar” (S.19).

<b>4.7 – Vivenciando a espiritualidade:</b>	Significa a adesão a um conjunto de dogmas e doutrinas que constituem a anuência pessoal aos desígnios e manifestações relativas à religião.	“(…) e ter Deus” (S.27).
<b>4.8 – Acesso à escola, moradia:</b>	Qualidade de vida significa poder morar em uma casa, num local tranquilo, onde ainda se consegue preservar a segurança e a despoluição ambiental e ter acesso à educação, apropriando-se de conhecimentos no decorrer da vida, por meio de estudos e leituras.	“É ter uma casa (...)” (S.8).
<b>4.9 – Não sabe definir QV:</b>	Significa aqueles participantes que preferiram omitir significados ao conceito de qualidade de vida.	“Sei não, não quero responder ela” (S.11).

Das entrevistas transcritas dos 30 participantes estudados acerca da sua compreensão sobre qualidade de vida, emergiram 675 unidades de análise temática (UAT), com seus significados, que foram indicadores de aspectos relacionados à qualidade de vida das crianças e dos adolescentes portadores de HIV/AIDS. Tais seguimentos foram reagrupados em oito categorias temáticas: 1) Percepção do estado de saúde geral; 2) Fatores promotores de saúde; 3) Significado da doença; 4) Domínio Físico; 5) Domínio Psicológico; 6) Ambiente; 7) Fatores promotores de boa QV e, 8) Avaliação geral de QV.

Pode ser destacada (Tabela 8) a categoria Percepção do estado de saúde geral (1), que teve como unidade temática mais significativa a percepção satisfatória (1.2), com uma percentagem relativa a cada categoria de 73% e de 3,2% relativo ao total das UATs.

Em relação à Domínio Psicológico (5), a subcategoria mais significativa foi Ambiente escolar/aprendizagem (5.2), com porcentagem de 4,3% relativo ao total das UATs e 11,6% relativo à categoria específica (Tabela 8).

Abaixo da Tabela 8, encontram-se as descrições das categorias temáticas e as subcategorias, bem como um exemplo extraído da fala dos participantes.

**Tabela 8 – Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas de Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes Portadores de HIV/AIDS (N=30)**

<b>Categoria/subcategoria</b>	<b>F</b>	<b>F<sup>1</sup> (%)</b>	<b>F<sup>2</sup> (%)</b>
<b>1- Percepção do Estado de Saúde Geral</b>			
1.1-Satisfatória	22	73,3	3,2
1.2- Insatisfatória	08	26,7	1,2
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>	<b>4,4</b>
<b>2- Fatores promotores de saúde</b>			
2.1- Seguir a prescrição médica	18	47,4	2,7
2.2- Hábitos saudáveis	18	47,4	2,7
2.3- Vida familiar favorável	01	02,6	0,1
2.4 – Acesso a lazer	01	02,6	0,1
<b>Total</b>	<b>38</b>	<b>100</b>	<b>5,6</b>
<b>3- Significado da doença</b>			
3.1- Algo ruim, triste	13	37,1	1,9
3.2- Necessidade de tratamento clínico/hospitalar	13	37,1	1,9
3.3- Doença que um dia terá cura	01	02,8	0,1
3.4- Não soube explicar	08	22,8	1,2
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100</b>	<b>5,1</b>
<b>4- Domínio físico</b>			
4.1- Bem-estar e energia	45	50,0	6,7
4.2- Dor, desconforto e fadiga	15	16,7	2,2
4.3- Sono e repouso	30	33,3	4,4
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100</b>	<b>13,3</b>
<b>5 – Domínio psicológico</b>			
5.1- Sentimento positivo	27	10,8	4,0
5.2- Ambiente escolar e aprendizagem	29	11,6	4,3
5.3- Auto-estima	24	09,6	3,5
5.4 – Imagem corporal e aparência	27	10,8	4,0
5.5- Sentimentos negativos	03	01,2	0,4
<b>5.6- Adesão ao tratamento médico</b>			
5.6.1- Aderência	29	11,6	4,3
5.6.2- Não aderência	01	00,4	0,1
<b>5.7- Percepção do prognóstico</b>			
5.7.1- Positivo	62	24,9	9,2
5.7.2- Negativo	17	06,8	2,5
<b>5.8-Atitude frente à vida</b>			
5.8.1- Biófila	27	10,8	4,0

5.8.2 – Necrófila	03	01,2	0,4
<b>Total</b>	<b>249</b>	<b>100</b>	<b>36,9</b>
<b>6- Ambiente</b>			
6.1- Segurança física e proteção	26	16,2	3,8
6.2- Ambiente no lar	29	18,1	4,3
6.3- Questões econômicas	01	00,6	0,1
6.4- Participação em recreação/lazer/cultura	104	65,0	15,4
<b>Total</b>	<b>160</b>	<b>100</b>	<b>23,7</b>
<b>7- Fatores promotores de Boa QV</b>			
7.1- Hábitos saudáveis	10	23,2	1,5
7.2- Suporte religioso	02	04,6	0,3
7.3- Estar saudável	01	02,3	0,1
7.4- Sentir-se feliz	02	04,6	0,3
7.5- Uso correto da TARV	10	23,2	1,5
7.6- Rede de suporte social	08	18,6	1,2
7.7- Bom comportamento moral	02	04,6	0,3
7.8- Acesso em recreação, lazer e cultura	06	13,9	0,9
7.9- Não soube definir	02	04,6	0,3
<b>Total</b>	<b>43</b>	<b>100</b>	<b>6,4</b>
<b>8- Avaliação Geral de QV</b>			
8.1- Satisfatória	24	80,0	3,5
8.2- Insatisfatória	06	20,0	0,9
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>	<b>4,4</b>
<b>UATs</b>	<b>675</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

F<sup>1</sup> = Percentil relativo à cada categoria.

F<sup>2</sup> = Percentil relativo às 675 UATs.

**Quadro 5 – Categorias temáticas obtidas das entrevistas semi-estruturadas aplicadas a crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS**

<b>Categorias/Subcategorias</b>	<b>Conteúdos</b>	<b>Exemplos</b>
<b>1- Percepção do Estado de Saúde Geral:</b>	Refere-se à compreensão do participante acerca da condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicossocial.	
<b>1.1-Satisfatória:</b>	Compreensão positiva do sujeito acerca da condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicossocial.	“Pra mim, a minha saúde a muito bem, estou me alimentando bem, cuidando bem do meu corpo (...)” (S6).
<b>1.2 – Insatisfatória:</b>	Refere-se a uma compreensão negativa do participante acerca da condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicossocial.	“(…) mais ou menos, porque estou com um problema no estômago, aí fica assim, to sentindo muita dor no estômago” (S.27).
<b>2 – Fatores promotores de saúde:</b>	Abrange os elementos e/ou condições que o participante	

	considere necessário à saúde.	
<b>2.1 – Seguir a prescrição médica:</b>	Refere-se ao comprometimento efetivo do participante na realização do tratamento médico.	“Tomar os remédios tudo, e tomar os remédios na hora certa” (S.2).
<b>2.2 – Hábitos saudáveis:</b>	Poder adotar hábitos de vida considerados saudáveis, relativos à alimentação, ao sono, à prática de exercícios físicos regulares, não uso de drogas e descreve os comportamentos preventivos como promotor de saúde.	“Não beber, não fumar, não usar drogas” (S.4).
<b>2.3 – Vida familiar favorável:</b>	Descreve a boa convivência familiar como promotor de saúde.	“(…) amar nossos pais” (S.26).
<b>2.4 – Acesso a lazer:</b>	Descreve o acesso ao lazer e a diversão como promotores de saúde.	“(…) brincar” (S.26).
<b>3- Significado da doença:</b>	Abrange o processo subjetivo de atribuição, pelo participante, do significado da doença em sua vida.	
<b>3.1 – Algo ruim, triste:</b>	Quando o participante avalia a presença da doença em sua vida com sentimentos negativos.	“(…) ela é um monstro” (S.16).
<b>3.2- Necessidade de tratamento clínico/hospitalar:</b>	Quando o participante avalia a presença da doença em sua vida pela necessidade de atendimento médico/hospitalar.	“Significa que eu tenho que vir toda vez ao médico, tomar remédio” (S.27).
<b>3.3 – Doença que um dia terá cura:</b>	Quando o participante avalia sua doença como algo que um dia terá cura.	“É uma coisa que eu acho que um dia vai curar” (S.10).
<b>3.4 – Não soube explicar:</b>	Significa aqueles participantes que preferiram omitir sobre o significado da doença em suas vidas.	“Quero falar não” (S.13).
<b>4 – Domínio físico –</b>	Percepção do participante sobre a sua condição física.	
<b>4.1- Bem-estar e energia:</b>	O bem-estar físico reflete o nível de atividade física, energia e aptidão dos participantes.	“(…) cedo eu me sinto forte e cheia de energia” (S.6)
<b>4.2- Dor, desconforto e</b>	Avalia a extensão que o participante sente mal-estar e	“(…) sem fazer nada eu me sinto cansada” (S.23).

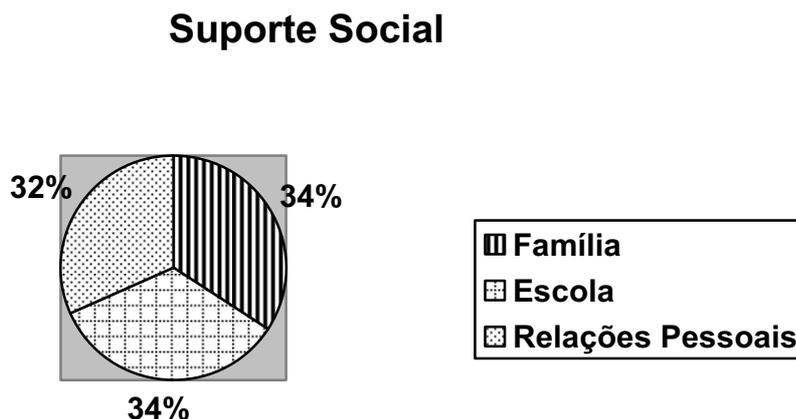
<b>fadiga:</b>	se queixa de saúde deficitária.	
<b>4.3 – Sono e repouso:</b>	Refere-se ao descanso e ao sono dos participantes.	“Durmo bem” (S.2).
<b>5- Domínio psicológico:</b>	Referem-se ao conjunto de fatores emocionais, cognitivos e comportamentais, específicos ou não, observados e relacionados à condição de ser portador de HIV/AIDS.	
<b>5.1 – Sentimento positivo:</b>	Revelam um bem-estar psicológico com sentimentos e emoções positivos como à felicidade, a alegria e boa disposição.	“Eu me acho bem alegre e as minhas colegas me tratam muito bem” (S.6).
<b>5.2 – Ambiente escolar e aprendizagem:</b>	Explora a percepção do participante e a sua capacidade cognitiva para aprender, concentrar-se e os seus sentimentos relativamente à escola, incluindo o relacionamento com os professores.	“Acho muito fácil fazer as lições de casa” (S.6).
<b>5.3 – Auto-estima:</b>	É a opinião e o sentimento que o participante tem por si mesmo. É ser capaz de respeitar, confiar e gostar de si.	“Me admiro, porque eu me acho bem alegre(...)e eu me admiro pelo o que eu faço” (S.6).
<b>5.4 – Imagem corporal e aparência:</b>	A percepção do self explora a extensão a que a aparência do corpo do indivíduo é visto positivamente e inclui satisfação com a aparência assim como com a roupa e outros acessórios pessoais.	“Me acho bonita(...)” (S.9).
<b>5.5 Sentimentos negativos:</b>	Revelam um mal-estar psicológico com sentimentos e emoções negativas como a infelicidade, a tristeza e indisposição.	“Eu me acho um pouquinho triste, quando eu olho no espelho vejo minha carinha muito triste (...)” (S.17).

<b>5.6- Adesão ao tratamento médico:</b>	Refere-se ao comprometimento efetivo do sujeito na realização do tratamento médico.	
<b>5.6.1 – Aderência:</b>	O participante corresponde a maior parte das prescrições médicas.	“Porque no estado que eu tava quando descobriu a doença, melhorou muito. Aí eu acho que o medicamento tem efeito sim” (S.27).
<b>5.6.2 – Não aderência:</b>	O participante não corresponde ou altera por conta própria as prescrições tanto ao uso de medicações e/ou dietas especiais, quanto aos hábitos de vida relacionados à sua condição médica.	“(…) jogando remédio fora” (S.15).
<b>5.7 Percepção do prognóstico:</b>	Diz respeito à percepção do participante quanto ao desfecho de sua condição de saúde.	
<b>5.7.1 – Positivo:</b>	Quando o participante percebe de forma positiva o desfecho de sua condição de saúde.	“É uma coisa que eu acho que um dia vai curar” (S.10).
<b>5.7.2 – Negativo:</b>	Quando o participante percebe de forma negativa o desfecho de sua condição de saúde.	“(…) medo de acontecer algo de mau comigo (...), medo de ficar ruim, desmaiar, morrer” (S. 23).
<b>5.8 – Atitude frente à vida:</b>	Trata-se de uma forma predominante e regular que o portador de HIV/AIDS adota frente à vida em geral.	
<b>5.8.1 – Biófila:</b>	Predomínio das atitudes e pensamentos promotores de vida.	“Eu acho minha vida muito boa” (S.23).
<b>5.8.2-Necrófila:</b>	Predomínio das atitudes e pensamentos promotores de morte ou aniquilamento.	“(…) me acho fraquinha” (S.17).
<b>6- Ambiente:</b>	Percepção do participante sobre diversos aspectos relacionados ao ambiente onde vive.	

<b>6.1 – Segurança física e proteção:</b>	Abrange a sensação, do participante portador de HIV/AIDS, de sentir proteção, seja física e/ou psicológica.	“Sinto seguro com a minha família toda” (S.2).
<b>6.2 – Ambiente no lar:</b>	Refere-se como o participante avalia o ambiente em que vive.	“Sinto bem na minha casa, eu ajudo minha vó, converso, assisto TV (...) faço bastante coisa” (S.15).
<b>6.3 – Questões econômicas:</b>	Refletem se o participante sente que tem recursos financeiros suficientes, que lhe permitam ter um estilo de vida comparável com outras crianças e que consequentemente tem a oportunidade de desenvolver outras atividades.	“(…) mas tem a questão do dinheiro, mas a vida a boa” (S.8).
<b>6.4 – Participação em recreação/lazer/cultura:</b>	Significa entretenimento, conjunto de atos que promovem divertimento, distração e relaxamento, contribuindo para a qualidade de vida dos participantes, tais como: viajar, passear, brincar, andar de bicicleta, ouvir música, dançar, encontrar amigos, cuidar de animais de estimação.	“Gosto de brincar, andar de bicicleta (...)” (S.28)
<b>7- Fatores promotores de Boa QV:</b>	Abrange os constructos, noções ou conceitos psicológicos e sociais que apesar de não comporem diretamente as Dimensões de QV, exercem influência sobre as mesmas, segundo considerem o participante.	
<b>7.1 Hábitos saudáveis:</b>	Promover boa qualidade de vida é possuir hábitos saudáveis, boa alimentação.	“Comer alimentos saudáveis, cozidos (...)” (S. 13).
<b>7.2 – Suporte Religioso:</b>	Significa a adesão a um conjunto de dogmas e doutrinas que constituem a anuência pessoal aos desígnios e manifestações relativas à religião.	“Aceitar Jesus como seu único e suficiente salvador” (S.27).
<b>7.3 – Estar saudável:</b>	Quando a criança e o adolescente definem que a ausência de doença é um	“Ser saudável, sem doença” (S. 28).

	fator muito importante para ter uma vida com qualidade.	
<b>7.4 – Sentir-se feliz:</b>	Promover boa qualidade de vida é dispor de tranquilidade, bom humor, sentir-se satisfeito com a vida, aderir ao tratamento.	“(…) ser feliz, se diverti” (S.30).
<b>7.5 – Uso correto da TARV:</b>	Refere-se ao comprometimento efetivo do sujeito na realização do tratamento médico.	“Tomar os remédios direitinhos que a médica passa” (S.23).
<b>7.6 – Rede de suporte social e religioso:</b>	Explora a qualidade da interação entre os participantes e sua rede de apoio social.	“(…) ter união familiar” (S.10).
<b>7.7- Bom comportamento moral:</b>	A ausência de desavenças e brigas como definição de QV.	“Não brigar, não matar, não roubar” (S.5).
<b>7.8 – Acesso a recreação, lazer e cultura:</b>	Descreve o acesso ao lazer, à diversão e à cultura como promotores de uma boa QV.	“Relaxar, brincar, ir ao cinema” (S.18).
<b>7.9- Não sabe definir:</b>	Significa aqueles participantes que preferiram omitir o que elas acreditam promoverem uma boa qualidade de vida.	“Não sei” (S.13).
<b>8- Avaliação Geral de QV:</b>	Abrange o juízo realizado pelo participante acerca de sua QV considerando fatores conhecidos ou não por outras pessoas, de suas relações, e que estejam equacionados na sua própria síntese sobre a sua satisfação com a sua situação atual.	
<b>8.1- Satisfatória:</b>	Compreensão positiva do participante acerca da condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua QV.	“Eu acho minha vida muito boa (…)” (S.23).
<b>8.2 – Insatisfatória:</b>	Refere-se a uma compreensão negativa do participante acerca da condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua QV.	“Minha vida é mais ou menos boa” (S.16).

Na Figura 1, estão explanadas as subcategorias temáticas sobre o Suporte social, e pode-se afirmar que houve distribuição percentual similar entre as subcategorias 1) Família e 2) Escola com 34% e, também, houve boa porcentagem na subcategoria 3) Relações pessoais (32%).



**Figura 1 – Principais necessidades de suporte social de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS**

Na Tabela 9, encontram-se as frequências das 329 UATs que foram indicadoras dos estressores das crianças e dos adolescentes portadores de HIV/AIDS, estes estressores foram classificados conforme o domínio em que ocorreram e posteriormente divididos em subcategorias.

Na Tabela 9, pode-se observar que a categoria que mais apresentou estressores foi: 5) Domínio Saúde-doença (43%), seguido por 1) Domínio Familiar (22%); 2) Domínio Escolar (16%); 3) Domínio Social (13%), e, 4) Domínio Pessoal (8,0 %).

Dentro de Domínio Saúde-doença, houve grande distribuição percentual entre as subcategorias 5.3) Seguimento ambulatorial (28%); 5.4) Uso de grande quantidade de medicamentos (17%); 5.8) Necessidades de internações (17%), e, 5.2) Sentir dor (11%), (Tabela 9).

Destacam-se as sub-categorias 1.1) Orfandade (37%); 1.6) Estilo parental de risco (23%); 1.4) Desajustes familiares (18%) e 1.5) Residir com parentes próximos ou pais adotivos (10%), em relação ao Domínio familiar (Tabela 9).

Em relação ao Domínio Escolar, pode-se ressaltar as duas sub-categorias: 2.1) Precisar faltar aula para ir à consulta médica (53%) e 2.2) Dificuldade para realizar as atividades escolares (47%).

As sub-categorias 3.2) Mantém sigilo da doença (42%), 3.3) Dificuldades de relacionamentos (34%); 3.1) Discriminação (12%) e Restrições de atividades sociais (12%), compuseram o Domínio Social (Tabela 9).

No Domínio Pessoal, houve uma significância entre as sub-categorias 4.4) Falecimento de amigos e parentes (48%); 4.2) Mudança de cidade (24%); 4.3) Carência afetiva (16%) e 4.1) Medo de morrer (12%), (Tabela 9).

**Tabela 9 – Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas dos Estressores das Crianças e dos Adolescentes Portadores de HIV/AIDS (N=30)**

<b>Categorias e Sub-categorias dos Estressores</b>	<b>F</b>	<b>F<sup>1</sup>(%)</b>	<b>F<sup>2</sup>(%)</b>
<b>1- Domínio Familiar</b>			
1.1. Orfandade	26	36,6	7,9
1.2. Medo dos pais morrerem	02	2,81	0,6
1.3. Alguém da família precisou de cuidados médicos	04	5,63	1,2
1.4. Desajustes familiares	13	18,3	3,9
1.5. Residir com parentes próximos ou pais adotivos	07	9,85	2,1
1.6. Estilo parental de risco	16	22,5	4,9
1.7. Possuir irmão soropositivos	03	4,22	0,9
<b>Total</b>	<b>71</b>	<b>100</b>	<b>21,6</b>
<b>2-Domínio Escolar</b>			
2.1. Precisar faltar aula para ir à consulta médica	27	52,9	8,2
2.2. Dificuldade para realizar atividades escolares	24	47,0	7,2

<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>100</b>	<b>15,5</b>
<b>3- Domínio Social</b>			
3.1.Discriminação (alo-discriminação)	05	12,2	1,5
3.2.Mantém sigilo da doença	17	41,5	5,2
3.3.Dificuldades de relacionamentos	14	34,1	4,3
3.4. Restrições de atividades sociais	05	12,2	1,5
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100</b>	<b>12,5</b>
<b>4- Domínio Pessoal</b>			
4.1. Medo de morrer	03	12,0	0,9
4.2.Mudança de cidade	06	24,0	1,8
4.3.Carência afetiva	04	16,0	1,2
4.4.Falecimento de amigos e parentes	12	48,0	3,6
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100</b>	<b>7,6</b>
<b>5-Domínio Saúde-doença</b>			
5.1.Estar doente	08	05,7	2,4
5.2.Sentir dor	16	11,3	4,9
5.3.Seguimento ambulatorial	40	28,3	12,2
5.4.Uso de grande quantidade de medicamentos	24	17,0	7,3
5.5.Efeito colateral do medicamento	07	04,9	2,1
5.6.Uso incorreto da medicação	01	0,70	0,3
5.7.Restrições em relação à dieta	02	1,41	0,6
5.8.Necessidade de internações	24	17,0	7,3
5.9.Revelação do diagnóstico	12	8,51	3,6
5.10.Não confia nos cuidados médicos	01	0,70	0,3
5.11. Viajar para receber atendimento médico/hospitalar	06	4,25	1,8
<b>Total</b>	<b>141</b>	<b>100</b>	<b>42,8</b>
<b>UATs</b>	<b>329</b>		<b>100</b>

F<sup>1</sup> = Percentil relativo à cada categoria.

F<sup>2</sup> = Percentil relativo às 329 UATs.

**Quadro 6 – Categorias temáticas obtidas das entrevistas semi-estruturadas aplicadas a crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS**

<b>Categorias/Subcategorias</b>	<b>Conteúdo</b>	<b>Exemplos</b>
<b>1- Domínio Familiar:</b>	Referem-se aos eventos ocorridos em casa, envolvendo familiares.	
<b>1.1 – Orfandade:</b>	Diz respeito aos participantes que perderam os pais, as mães ou ambos vítimas da HIV/AIDS.	“(…) meu pai e minha mãe morreram e eu penso neles e choro” (S.15).
<b>1.2 – Medo dos pais morrerem:</b>	Diz respeito ao medo dos participantes dos pais morrerem devido a HIV/AIDS.	“(…) tenho medo de perder meu pai, porque ele está muito doente” (S.9).
<b>1.3 – Alguém da família precisou de cuidados médicos:</b>	Refere-se ao estresse ocasionado pela vivência de ter um dos pais internados devido ao HIV/AIDS.	“(…) meu pai precisou ficar internado”. (S.9).
<b>1.4 – Residir com parentes próximos ou pais adotivos:</b>	Refere-se à necessidade de viver com parentes próximos ou pais adotivos.	“Moro com minha tia, minha prima, minha outra prima, meu priminho, meu irmão e outro primo” (S.4).
<b>1.5 – Desajustes familiares:</b>	Diz respeito aos conflitos entre os membros da família.	“Meu pai (...) eu não sei dele”. (S.5).
<b>1.6 – Estilo parental de risco:</b>	Refere-se ao conjunto de práticas educativas parentais negativas.	“Eu vejo meu pai, mas eu não gosto dele, ele não me visita (...) eu não o admiro em nada” (S.21).
<b>1.7 – Possuir irmão soropositivos:</b>	Refere-se a pertença de irmãos também portadores de HIV/AIDS.	“Minha irmã (...) que mora com meu avô, também tem HIV/AIDS”. (S.5).
<b>2 – Domínio Escolar:</b>	Diz respeito aos eventos ocorridos na escola, com colegas ou professores.	
<b>2.1- Precisar faltar aula para ir à consulta médica:</b>	Refere-se ao estresse ocasionado pela necessidade de faltar aulas para seguir o tratamento hospitalar.	“Preciso, acho ruim, hoje tinha uma prova para fazer, agora vou fazer segunda-feira sozinha” (S.4).
<b>2.2 – Dificuldade para realizar atividades escolares:</b>	Quando o participante avalia como difícil a execução das atividades escolares.	“(…) eu não sei ler”. (S.5).
<b>3 – Domínio Social:</b>	Refere-se aos eventos	

	envolvendo amigos ou conhecidos.	
<b>3.1 – Discriminação (alo-discriminação):</b>	Trata-se do sentimento ou da percepção da criança portadora de HIV/AIDS de como ele é diferenciado, por terceiros, em função de sua condição de saúde.	“Um menino falou: - você é doente (...) eu nunca vou chegar perto de você (...)” (S.17).
<b>3.2 – Mantém sigilo da doença:</b>	Refere-se ao estresse ocasionado pela necessidade de manter sigilo sobre a sua sorologia positiva.	“(...) nunca contei”. (S.8).
<b>3.3 – Dificuldades de relacionamentos:</b>	Abrange as dificuldades nas relações sociais com os amigos e o sentimento de não sentir-se apoiado por eles.	“Nunca me dei bem com meus amigos, me sinto muito mal, a culpa é deles eu nunca fiz nada com eles. Eu sou amorosa, carinhosa, eu nunca fiz mal a ninguém” (S.9).
<b>3.4 – Restrições de atividades sociais:</b>	Abrange as restrições de atividades, por parte dos pais, que pudessem facilitar a aquisição de doenças oportunistas ou resultar em danos físicos ao portador.	“Eu não brinco no recreio porque meu pai fala pra eu não correr, para não machucar (...)” (S.23).
<b>4- Domínio Pessoal:</b>	Refere-se ao estresse ocorrido em situações individuais.	
<b>4.1 – Medo de morrer:</b>	Inclui sentimentos como o medo da doença piorar e vir a falecer pela HIV/AIDS.	“Tenho medo de morrer” (S.5).
<b>4.2 – Mudança de cidade e despedidas:</b>	Refere-se à mudança da cidade natal por parte do paciente em consequência da morte de um dos pais ou do tratamento.	“Eu mudei para goiânia (...) e aqui eu não tenho amigos” (S.5).
<b>4.3 – Carência afetiva:</b>	Inclui sentimentos relacionados com os pais, parentes e amigos.	“Não tenho nenhum amigo, nada”. (S.16).
<b>4.4 – Falecimento de amigos e parentes:</b>	Situação de perda de amigos e parentes por situação de doença ou não.	“(...) tem horas que o meu coração aperta (...) saudades dos meus avós que morreram”.
<b>5 – Domínio Saúde-doença:</b>	Evento ocorrido no hospital, ou em relação à doença e ao tratamento.	

<b>5.1 – Estar doente:</b>	Significa a presença de doenças oportunistas ou qualquer doença que o corpo do participante esteja manifestando.	“Eu sou uma criança doente (...), eu me sinto fraquinho”. (S.16).
<b>5.2 – Sentir dor:</b>	Inclui a sensação corpórea de dor física.	“Pouquinho (...) dor na garganta, parece que vou gripar. Quando eu como a comida sobe de novo dá vontade de vomitar” (S.17).
<b>5.3 – Seguimento ambulatorial:</b>	Refere-se à necessidade de acompanhamento médico e hospitalar.	“Todos os meses, né?”. (S.2).
<b>5.4 – Uso de grande quantidade de medicamentos:</b>	Significa a necessidade do uso da terapia antiretroviral.	“Kaletra, starudina, lamirudina e o último que não é pra isso, a ritalina”. (S.28).
<b>5.5 – Efeito colateral do medicamento:</b>	Diz respeito à presença de sintomas após o uso do medicamento.	“Sinto a noite na barriga, porque o remédio é muito ruim” (S.26).
<b>5.7- Restrições em relação à dieta:</b>	Inclui a dificuldade dos participantes em aderirem a dieta prescrita pela equipe de saúde.	“Um dia tive colesterol alto, comia muita batatinha e carne frita(...) agora minha mãe compra óleo sem colesterol, comida sem gordura trans e pouca fritura”. (S.17).
<b>5.8- Necessidade de internações:</b>	Refere-se ao estresse ocasionado pela necessidade de internação hospitalar.	“(…) já muitas vezes. É porque eu não tomei remédio direito” (S.22).
<b>5.9 – Revelação do diagnóstico:</b>	Refere-se ao estresse ocasionado pela revelação do diagnóstico ao participante e ao fato de não saber qual doença possui.	“Meu pai não me contou ainda (...) mas eu sei que sou doente”. (S.23).
<b>5.10 – Desconfia dos cuidados médicos:</b>	Implica em não confiar nos cuidados realizados pela equipe de saúde.	“(…) acredito mais ou menos”. (S.9).
<b>5.11- Viajar para receber atendimento médico/hospitalar:</b>	Significa a necessidade de viajar para receber o tratamento e os medicamentos antiretrovirais.	“(…) para gente viajar, que nós vamos consultar aqui” (S.1).

A análise das estratégias de enfrentamento (Tabela 10), foi realizada por meio dos conteúdos das Entrevistas semi-estruturadas. Foram obtidas nove subcategorias e 205 unidades temáticas. Destacam-se 1) Resolução de problema (38%); 2) Adesão ao tratamento médico/clínico (25%) e 3) Busca de controle das emoções (13%) como as estratégias mais utilizadas por estes participantes.

**Tabela 10 – Estratégias de enfrentamento das crianças e adolescentes acometidos pelo HIV/AIDS**

<b>1- Estratégias de enfrentamento</b>	<b>F</b>	<b>F(%)</b>
1.1- Resolução de problemas	77	37,6
1.2- Fuga ou Esquiva	16	07,8
1.3- Busca de controle das emoções	27	13,2
1.4- Focalização no positivo	07	03,4
1.5- Omissão/controle de informações a terceiros	06	02,9
1.6-Desenvolvimento de ações educativas	02	10,0
1.7- Religiosas	16	07,8
1.8- Otimismo irrealista	02	10,0
1.9- Adesão ao tratamento médico/clínico	52	25,4
Total	205	100

**Quadro 7 – Categorias temáticas sobre as estratégias de enfrentamento obtidas das entrevistas semi-estruturadas aplicadas a crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS**

<b>Categorias/Subcategorias</b>	<b>Conteúdos</b>	<b>Exemplos</b>
<b>1 – Estratégias de enfrentamento:</b>	Abrange respostas emocionais, cognitivas e/ou comportamentais que o participante utiliza para lidar com demandas internas e/ou externas que exerçam uma sobrecarga nas suas	

	habilidades adaptativas.	
<b>1.1 – Resolução de problemas:</b>	Quando as estratégias de enfrentamento são direcionadas frontal e objetivamente para resolver ou gerenciar o problema que constitui o estresse.	“Eu chamo minha prima para me ajudar (...) aí fica fácil” (S.7, p.2).
<b>1.2 – Fuga ou Esquiva:</b>	Trata-se do comportamento de distanciamento ou de negação total dos fatores estressores associados à sua condição de portador de HIV/AIDS.	“Não lembro o nome da doença que minha mãe morreu” (S.4, p.2)
<b>1.3 – Busca de controle das emoções:</b>	Trata-se do conjunto de ações internas ou externas que o participante desencadeia buscando alterar ou manter uma dada qualidade das suas emoções.	“(…) converso com a psicóloga” (S.16.p.2)
<b>1.4 – Focalização no positivo:</b>	Quando a estratégia para enfrentar o estresse evidencia o destaca fatores mais satisfatórios próprios ou afins daquela situação de estresse.	“(…) ainda não tem cura, aí só tem remédio para ir cuidando até um cientista achar um remédio que cura” (S.10, p.2).
<b>1.5 – Omissão/controle de informações a terceiros:</b>	Quando a estratégia adotada para diminuir o estresse é controlar informações relativas à sua condição, estabelecendo critérios para que as mesmas sejam ou não	“(…) nunca contei” (S.8, p.2).

	socializadas.	
<b>1.6 – Desenvolvimento de ações educativas (coping comportamental):</b>	Quando o participante portador de HIV/AIDS, para enfrentar sua situação, fala de sua experiência para outras pessoas em busca de maior conhecimento sobre sua doença.	“Ir nas escolas (...) ensinar como se pega o HIV (...) porque as pessoas só pensam que é sexualmente transmissível, daí que vem o preconceito” (S.27, P.2).
<b>1.7 – Religiosas:</b>	Quando a forma de reduzir o estresse é buscar práticas relacionadas à religiosidade, sendo elas relacionadas ou não à igreja.	“Deus protege a gente, protege contra a doença (...)” (S.4, p.2).
<b>1.8 – Otimismo irrealista:</b>	Quando o participante, para reduzir o estresse, cria possibilidade de desfecho satisfatórios destituídos ou não respaldados pela realidade.	“Na igreja um irmão já me levantou duas vezes e me disse coisas no ouvido que vai acontecer, mas eu não posso dizer para ninguém” (S.17, p.2).
<b>1.9 – Adesão ao tratamento médico/clínico:</b>	Refere-se ao comprometimento efetivo do sujeito na realização do tratamento médico.	“Tomar os remédios direito” (S.7, p.1).

## **CAPÍTULO V**

### **DISCUSSÃO**

Pensar em qualidade de vida leva a refletir sobre tudo aquilo que se relaciona com o grau de satisfação, felicidade e bem-estar, embora não exista, atualmente, consenso sobre seu significado. Em se tratando de crianças e adolescentes, torna-se mais difícil ainda partilhar de uma concepção, visto que qualidade de vida na infância e na adolescência está relacionada, principalmente, às brincadeiras, harmonia e prazer, e varia conforme as fases do crescimento e do desenvolvimento infantil e conforme as relações familiares. Além disso, tradicionalmente, a QV das crianças e dos adolescentes tem sido verificada por meio das percepções dos pais ou responsáveis. Esse panorama tem-se modificado, em parte, por meio do desenvolvimento de alguns instrumentos específicos de medida de QV, destinados à população pediátrica, dentre os quais o AUQUEI, já adaptado transculturalmente para o Brasil.

Reconhecendo-se que as situações que alteram a saúde da criança e do adolescente impõem questionamentos acerca do comprometimento da QV - no que tange aos mecanismos de enfrentamento e adaptação diante das limitações físicas ou comportamentais - e a possibilidade de utilização do AUQUEI, motivou-se a realização deste estudo, envolvendo a perspectiva das crianças e adolescentes soropositivos, cuja literatura é escassa em nível internacional e rara em nosso meio.

Respondendo ao primeiro objetivo específico do estudo, pode-se dizer que os dados sobre o perfil sócio-demográfico das crianças e dos adolescentes com sorologia para o HIV/AIDS são compatíveis com os resultados de pesquisas anteriores (Seidl et al., 2005; Branco, 2007) ao evidenciarem a homogeneidade entre os sexos e a chegada destas crianças à adolescência. Nas características sócio-demográficas dos participantes, verificou-se que 53% eram do sexo masculino e 47% do sexo feminino, sendo que, dos 30

participantes, a maioria encontravam-se na faixa etária entre sete e dez anos, o que indica a existência de alta prevalência da transmissão vertical na década de 1990, confirmando os dados epidemiológicos da época.

Os dados sócio-demográficos apontam, também, que a maioria das crianças e dos adolescentes é procedente de Goiânia. Infere-se que este dado vem ao encontro dos registros do Hospital de Doenças Tropicais (HDT), onde este estudo foi realizado, pois atualmente, esta unidade de saúde, mesmo considerada de referência nacional no tratamento desta patologia, realiza um maior atendimento ao público da capital. Acredita-se que a redução dos atendimentos de pacientes soropositivos do interior do estado e de outras capitais vem ocorrendo devido à abertura de outros serviços especializados, em consequência do aumento significativo de pessoas portadoras de HIV/AIDS no Brasil.

Um dado relevante, também, foi que 15% dos participantes avaliaram seu desempenho escolar como excelente e apenas 4% se percebe como um dos alunos da classe com maior dificuldade na aprendizagem, contrariando os dados do estudo de Blanche et al. (1989) que demonstra a possibilidade dos pacientes infectados por transmissão vertical serem mais propensos a sofrerem um retardo nas aquisições neuropsicomotoras. Nesta amostra, não houve nenhum relato dos participantes que indicasse uma percepção de comprometimento na vida escolar e nos processos de aprendizagem comparado aos seus colegas. Acredita-se, então, que devido ao avanço das terapias anti-retrovirais e boa adesão a eles por parte das crianças e dos adolescentes, o número de casos com comprometimentos neuropsicomotores devido à infecção pelo HIV está diminuindo nesta população específica.

No que se refere ao tipo de cuidador das crianças e adolescentes infectados pelo HIV/AIDS, foi encontrado uma heterogeneidade na amostra, dado que era esperado devido aos achados de pesquisas realizadas em outros contextos socioculturais (Seidl et al., 2005).

Mas é interessante destacar que 22% desses participantes residem com os pais biológicos, assim, muitos pais podem participar do processo de desenvolvimento de seus filhos. Sugere-se que a perda dos pais, pode trazer além de uma modificação no cotidiano desse indivíduo, um abalo emocional. Pode-se inferir, também, que a situação de adoção desses participantes, pois, muitas vezes, se dá pela imposição da situação; com o falecimento dos pais, a família se vê na obrigação de cuidar dos órfãos, que, via de regra, é uma família sem recursos financeiros e sem orientações específicas para os cuidados da saúde destes e até, em alguns casos, sequer há um bom relacionamento familiar.

Importante também é o número reduzido de participantes que possuem irmãos soropositivos. Esses fatores podem ser reflexos da política pública que permite o acesso universal ao tratamento anti-retroviral, propiciando melhor saúde e aumento da sobrevivência dos portadores de HIV/AIDS no Brasil e redução da transmissão vertical.

Com relação à religiosidade, verificou-se que 44% das crianças e 83% dos adolescentes participam de algum grupo religioso. Pode-se destacar uma porcentagem maior entre os adolescentes. No contexto da AIDS, um estudo feito por Faria e Seidl (2006), com 110 pessoas HIV+, com o objetivo de investigar o enfrentamento religioso e sua relação com o Bem-Estar Subjetivo (afeto positivo e negativo), indicou que o enfrentamento religioso positivo foi um preditor satisfatório de afetos positivos, demonstrando a relevância de se investigar melhor a influência da religiosidade nos modos de lidar com a vivência da AIDS.

No que concerne ao número elevado de crianças que já haviam sido internadas, este dado pareceu estar corroborando os de outro estudo realizado por Seidl et al. (2005), o qual aponta que muitas crianças são internadas devido ao aparecimento de quadros clínicos associados à AIDS, antes de saberem que são portadoras do HIV. Neste momento, é feita a descoberta do diagnóstico pelos médicos e relatada aos cuidadores. Verificou-se que a

maioria dos relatos sobre a necessidade de internação ocorreu no início do tratamento e da terapia anti-retroviral, pois, a frequência de doenças oportunistas e de internações teve redução importante na maioria dos casos do estudo, conforme verificado nos relatos da entrevista.

Os dados demonstraram que entre os 21 participantes que tinham conhecimento do seu diagnóstico, 80% haviam sido revelados por meio do atendimento psicológico dentro da instituição, em conjunto com os pais. Em 20% dos casos, a revelação foi realizada pelo próprio cuidador, sem auxílio de um profissional da equipe de saúde. Visto que as crianças e adolescentes com HIV/AIDS em sua maioria fazem tratamento no HDT desde muito pequenas, pôde-se observar que a revelação do diagnóstico apresenta-se como um momento especial no processo de atendimento psicológico a estes pacientes e suas famílias. A revelação diagnóstica constitui-se num grande desafio tanto para os pacientes e seus cuidadores como para os profissionais de saúde. Infere-se que existe uma boa aceitação do trabalho do psicólogo pelas crianças e adolescentes, que aderem a este atendimento, muitas vezes prolongado, e pela equipe médica que encaminha estes pacientes para o contato com o Serviço de Psicologia, possibilitando assim, o apoio psicológico e a revelação do diagnóstico por este profissional.

Uma pesquisa realizada pelo Centro de Referência da Infância e Adolescência (CRIAD), da Coordenação Estadual de DST/AIDS de São Paulo, em 2005, com 121 profissionais de saúde do Estado de São Paulo, constatou que a maioria considera a revelação diagnóstica um trabalho desgastante, sendo que todos os entrevistados solicitaram supervisão, orientação e treinamento específico para que esse processo pudesse ocorrer de forma mais tranqüila. Embora a maior parte dos participantes do estudo do CRIAD tenha concordado que é importante conversar com a criança sobre a doença e o tratamento, não houve um consenso em relação à melhor história a ser contada nem sobre

quem deve informar a criança e/ou adolescente a sua condição de soropositivo para o HIV, ainda que se reconheça que a comunicação de diagnóstico médico, em geral, deve ser dado por um profissional da área médica.

Muitos profissionais de saúde e cuidadores acreditam que adiar o confronto com o diagnóstico é uma forma de proteger as crianças. Isto ocorre, geralmente, pelos seguintes fatores: por preocupação com o preconceito e a discriminação, pelo medo de que a criança não tenha condições de entender ou venha a ficar deprimida com a consciência de ser portadora de uma doença, por insegurança com relação a seus próprios conhecimentos sobre HIV/AIDS e por medo da reação das crianças para com eles, temendo a acusação de irresponsabilidade e, assim, evoluindo para a rebeldia (Ferreira, 2004).

O silêncio dos adultos (profissionais e cuidadores), a desconversa ou a mentira podem tomar proporções bastante assustadoras e enigmáticas no psiquismo infantil. Por desconhecerem o mecanismo de ação da doença, as crianças atribuem significados pautados nos recursos emocionais e cognitivos que dispõem, construindo fantasias, que, em sua maioria, são distantes e deslocadas da realidade. Os quadros de fobia e depressão e dificuldade para tomar a medicação são alguns dos sintomas e comportamentos diretamente associados a esse segredo que não pode ser revelado.

Ferreira (2004), num estudo com objetivo de apreender, por meio da prática e observação dos atendimentos psicoterápicos, a experiência do adolescente soropositivo tal como este convive com o HIV/AIDS, descreve uma experiência de como o processo de revelação do diagnóstico é feita aos pacientes infectados pela transmissão vertical. Revela que o atendimento com o paciente inicia-se após ter sido encaminhado pela equipe de infectologia da unidade; neste momento, é feito um *rapport* inicial, avaliação psíquica e contrato psicoterápico. É dito à criança e ao adolescente sobre a situação de tratamento que este realiza no hospital e sobre o desejo dos pais de que ele tenha maior conhecimento

sobre si mesmo. São avaliadas, junto ao paciente, as idéias que possui a respeito de seu diagnóstico e também é realizado o compromisso de sigilo terapêutico. O acompanhamento segue, semanalmente, com a apreensão psicológica e facilitação da elaboração psíquica de conteúdos trazidos pelo paciente e, ao mesmo tempo, utilizando, a cada sessão, jogos para motivar os participantes a discutir e obter informações corretas sobre a AIDS, tais como formas de transmissão, tratamento e prevenção. O trabalho do psicólogo visa auxiliar o adolescente nos *insights* em relação à doença até a conclusão por ele mesmo de ser um portador do vírus HIV. Depois desta tomada de consciência de sua soropositividade, faz o encontro desse paciente com sua família para possibilitar o estreitamento da comunicação a respeito do HIV/AIDS. A autora (2004) afirma que quando a criança ou o adolescente entende o que se passa em seu organismo, a tendência é colaborar mais com o tratamento.

O diagnóstico de soropositividade corresponde a um momento concreto de nomeação de uma condição clínica que aflige o ser humano. Isto não quer dizer que a criança e o adolescente não se sinta doente sem ter o diagnóstico propriamente revelado. Houve relatos dos participantes, mesmo afirmando não conhecer seu diagnóstico, de perceberem-se doentes. Essa situação pode ser observada no depoimento seguinte: “Eu sei que sou doente (...) mas eu não sei qual doença, meus pais não me contaram ainda” (S.23). Em muitos casos, a consciência da soropositividade vem confirmar a suspeita de algo que, intimamente, este participante sente como já existente, o que não o isenta, entretanto, de sentir o impacto de saber-se infectado, enquanto dimensão real em sua vida.

Outra vantagem citada por Ferreira (2004) sobre a revelação do diagnóstico é evitar que as crianças e adolescentes portadoras de HIV/AIDS façam elaborações fantasiosas ou mal-entendidas decorrentes de uma comunicação inadequada, bem como evitar que estes façam parte do pacto do silêncio, no qual guardam este segredo, sozinhos, sem a

possibilidade de dividir as dúvidas e os medos com seus pais ou com um profissional da saúde capaz de desmistificá-lo. O diálogo adequado permite que o paciente participe da gestão cotidiana dos desafios e dificuldades de sua condição, exercite sua autonomia e participe ativamente dos cuidados com o próprio corpo e com a vida.

Os dados revelam, entretanto, que apesar de 70% dos pacientes saberem da sua soropositividade e 93% das crianças e dos adolescentes necessitarem do uso diário de medicamentos, apenas 17% dizem sentir-se doentes. Esta informação confirma que a QV não é apenas medida pelo impacto da doença e pelos aspectos físicos. Em outras palavras, um indivíduo com a capacidade de funcionamento físico alterado não percebe a QV negativamente, porém, seus aspectos físicos podem, obviamente, repercutir na avaliação da QV. A subjetividade do sujeito, a forma como o mesmo percebe ou avalia seu estado funcional e suas condições de vida perante a doença, corroboram a necessidade de se avaliar o bem-estar subjetivo dessa população no contexto da AIDS, uma vez que as repercussões desta patologia trazem consigo modificações no estilo de vida dos envolvidos. Ademais, estudar o bem-estar subjetivo das crianças e dos adolescentes com diagnóstico soropositivo para o HIV torna-se imprescindível para alargar o entendimento dos efeitos causados pelo HIV/AIDS, além de possibilitar uma abordagem interventiva mais eficaz.

Quanto ao resultado do instrumento AUQEI, respondendo ao segundo objetivo deste trabalho, pode-se dizer que a maioria dos participantes entrevistados demonstrou ajuizar uma distinção clara entre os vários estados emocionais na aplicação do instrumento (muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz), a partir de exemplos compatíveis com seu universo pessoal.

Como visto na Tabela 1, 83% dos participantes obtiveram pontuação total do AUQEI compatível com um escore indicativo de boa QV. Pode-se afirmar que a qualidade de vida

desses participantes está realmente no padrão considerado adequado, ao comparar a média de QV obtidas por eles (53,2) com a média obtida pelos participantes do estudo realizado pelos autores da AUQEI (52,1).

Segundo Bowling (1997), há múltiplas influências sobre a avaliação da QV. Além da Dimensão Física, os fatores não biológicos podem influenciar a recuperação e evolução do paciente incluindo: a) o estado psicológico do paciente; b) a motivação e adesão às estratégias de cunho terapêutico; c) o nível sócio-econômico; d) a disponibilidade de recursos da saúde; e) a rede de suporte social; e, f) as crenças, as convicções religiosas e os comportamentos individuais e culturais. Por tudo isso, reforça-se a importância de analisar qualitativamente a QV das crianças e dos adolescentes com HIV/AIDS.

A análise feita da distribuição de frequência dos participantes para cada questão, Tabela 4, demonstra que o perfil de resposta obtido indica satisfação elevada para os itens concernentes à mesa (questão 1), fotografia (questão 6), aniversário (questão 11), pensar na mãe (questão 13), férias (questão 21), pensar em quando tiver crescido (questão 22), avós (questão 25), televisão (questão 26), concordando com os dados encontrados pelos autores da AUQEI e tendo pequenas alterações nos itens recreação (questão 7), esportes (questão 9), que obtiveram respostas satisfatórias, mas não em grau muito elevado como encontrado na pesquisa dos autores do AUQEI (Assumpção Jr. et al., 2000). Então, de acordo com os itens avaliados, pode-se inferir que os participantes possuem uma boa estabilidade nas Dimensões Função, Família e Lazer. Infere-se que tanto a escola como a família são fontes principais de apoio social das crianças e dos adolescentes.

Os itens da escala AUQEI com os mais baixos escores foram os referentes à hospitalização (questão 14) e a estar longe da família (questão 23). Pode-se dizer que os resultados encontrados foram similares, com pequenas alterações, aos resultados dos autores da escala. Já as questões como brincar sozinho (questão 15) e quando os amigos

falam de você (questão 19), tiveram escores abaixo da média, discordando dos escores obtidos pelos autores da escala com sujeitos de patologias crônicas diferentes, no qual esta população demonstrou ter boa QV nestas situações, apesar de possuir baixa satisfação na Dimensão Autonomia. Infere-se que a condição clínica desses participantes, a restrição devida às conseqüências do tratamento e os efeitos colaterais do medicamento podem ocasionar menor disposição para o lazer e os esportes. Deve-se ressaltar que, tanto na etapa pré-escolar como na escolar, a busca de independência e autonomia na primeira etapa e o desenvolvimento de competências e habilidades na segunda etapa, podem estar comprometidos pela presença do HIV/AIDS e todas as repercussões que a doença e a hospitalização envolvem.

Com relação à questão de número 16 (quando seu pai ou sua mãe falam de você) e a questão de número 19 (quando os amigos falam de você), houve uma diferença significativa, tendo como escore geral total 56 e 40, respectivamente. Infere-se que, essa diferença entre os escores, deveu-se ao fato dos participantes perceberem de forma positiva a verbalização dos pais e de forma negativa a verbalização dos amigos com relação a si próprios.

Ambos os grupos (crianças e adolescentes) apresentaram pontuação média significativamente inferior no item 23 (quando você está longe da sua família), provavelmente por vivenciarem, durante a evolução da doença, períodos de separação (por internação, exames, entre outros), ou por temerem ter de se separar da família, em algum momento do processo de doença.

O terceiro objetivo refere-se à análise dos conceitos relacionados à saúde, doença, AIDS e QV, nas perspectivas das crianças e dos adolescentes. Segundo Filho e Gomes (2004), a opinião pessoal do indivíduo, o elemento subjetivo, é essencial na avaliação da qualidade de vida, sendo intrínseca à sua definição. Levar em consideração a opinião da

criança e do adolescente, embora desejável, é tarefa difícil. Mais uma vez, o estágio do desenvolvimento cognitivo modifica a percepção da criança e do adolescente sobre o fenômeno saúde-doença. Porém, pôde-se perceber, por meio da verbalização das crianças e dos adolescentes, que esses possuem a capacidade de falarem de sua própria situação de doença, da sua soropositividade e o que entendem por AIDS. Neste estudo, os relatos tiveram alguns pontos comuns como: insegurança, medo, ausência de discernimento sobre a importância do sigilo da sua soropositividade, preocupação em relação às dificuldades de aderirem ao uso correto da medicação e instabilidade em relação ao futuro.

As definições das crianças e dos adolescentes sobre o que é saúde se concentram em seis definições distintas. A maioria das unidades de análise temática foi referente à Ausência de doença, mas as outras unidades também tiveram uma alta porcentagem, tais como: Felicidade/bem-estar; Importante para condição de vida; Independência/autonomia e Fazer o bem. Ainda houve uma unidade referente ao Não saber conceituar saúde. Esses dados sugerem que a saúde não é apenas vista como ausência de sintomas, mas também como sinônimo de felicidade e bem-estar, ou seja, a saúde engloba, além dos indicadores somáticos, indicadores psicológicos e sociais, tais como a forma como a pessoa se sente, psicológica e fisicamente, e interfere na satisfação ou na insatisfação das áreas da vida que são consideradas importantes para esses participantes.

Em relação à definição de doença, os resultados da pesquisa demonstraram que a mais citada foi Sinônimo de tristeza/mal-estar, seguida de Presença de doenças/sintomas; Necessidade de tratamentos médicos; Restrições físicas/isolamento; Risco de morte; Nomeou como AIDS/vírus HIV; Não adesão ao tratamento; Mutilação corporal; e, Não soube conceituar doença. Essas construções corroboram com a citação de Remen (1993), ao dizer que a saúde humana, assim como as doenças, são aspectos da existência humana de expressão tanto objetiva quanto subjetiva. Estar enfermo implica, além de um mal-estar

físico, numa questão de atitude e sentimento. O caráter subjetivo do significado da doença evidencia-se, neste caso, vinculado diretamente à expressão de como se sente o próprio participante, ou seja, transcende o organicismo e apresenta, simultaneamente, uma dimensão coletiva, emocional, social e espiritual.

Em relação à atribuição do Significado da doença para a criança e para o adolescente, verificou-se subcategorias como: Algo ruim/triste; Necessidade de tratamento clínico/hospitalar; Não soube explicar o significado da doença; e, Doença que um dia terá cura. As crianças e os adolescentes percebem a doença como algo que prejudica a sua QV, que traz alterações em sua rotina. Os participantes relatam sobre a gravidade da doença, conhecem o tratamento e os efeitos colaterais de alguns medicamentos, e procuram entender as rotinas de consultas médicas as quais são submetidos. Considera-se fundamental que, na assistência às crianças e aos adolescentes, o cuidado não contemple somente os aspectos biomédicos, mas também suas necessidades tanto psicossociais quanto emocionais. Viabilizar desmistificações e fantasias inadequadas quanto ao uso da medicação e tornar as crianças e os adolescentes ativos junto ao tratamento é auxiliá-los na convivência do HIV/AIDS.

A categoria Definição da AIDS obteve quatro subcategorias: Aspectos fisiopatológicos do HIV/AIDS; Risco de perder a vida, Doenças oportunistas e Necessidade de cuidados médicos. Estes dados vêm ao encontro do estudo realizado por Cordazzo (2004) no qual afirma que as respostas das crianças sobre a definição de AIDS se concentraram em três categorias, quais sejam: doença, vírus e não sei. Diante dos resultados obtidos, por meio da análise de conteúdo, constatou-se que muitas crianças e adolescentes, quando incentivados, tinham consciência da complexidade da doença AIDS, conheciam seus aspectos fisiológicos e a sua forma de contágio e tinham clareza da importância da adesão à terapia anti-retroviral.

A qualidade de vida foi definida pelas crianças e pelos adolescentes em oito subcategorias. A subcategoria com maior número de unidades temáticas foi Participação em recreação e lazer, seguida de Não ter doenças, Felicidade/alegria, Bons hábitos de vida, Convivência familiar, Independência/autonomia, Acesso à escola/moradia, Vivenciando a espiritualidade; e, também houve os que Não souberam definir QV. Infere-se a importância do brincar e do lazer na vida da criança e do adolescente, e o quanto esses participantes desejam ter maior satisfação na dimensão autonomia.

Respondendo ao quarto objetivo, realizou-se uma análise dos indicadores de QV obtidos por meio da análise dos conteúdos das entrevistas semi-estruturadas. Destes relatos, foram obtidas oito categorias, sendo as mais significativas: Domínio Psicológico (sendo a subcategoria mais freqüente Percepção positiva do prognóstico), Categoria Ambiente (sendo a subcategoria mais freqüente Participação em recreação/lazer/cultura), Domínio Físico (sendo a subcategoria mais freqüente Bem-estar e energia). Estes dados indicam que o impacto do HIV/AIDS nas crianças e nos adolescentes soropositivos se fez sentir não apenas em relação aos aspectos físicos da doença, mas também os problemas sócio-econômicos, sociais, ambientais e psicológicos oriundos da convivência com essa doença e que afetam diretamente o bem-estar.

Em relação ao Domínio Psicológico, pode-se ressaltar que as unidades temáticas sobre adesão ao tratamento foram superiores em sua freqüência comparados as unidades temáticas de não adesão ao tratamento, indicando a consciência que estes participantes possuem sobre a necessidade de aderirem ao uso correto da medicação para aumentarem a qualidade de suas vidas.

A categoria Percepção positiva do prognóstico, dentro do Domínio Psicológico, obteve maior freqüência em relação à categoria Percepção negativa do prognóstico, assim como a categoria Atitude biófila frente à vida obteve maior freqüência em comparação

com a categoria Atitude necrófila. Acredita-se, então, que estes dados tenham contribuído para um número elevado de participantes que consideram ter boa Qualidade de Vida ao perceberem de forma positiva sua condição de vida, diminuem a noção de risco da patologia e aumentam a tolerância à rotina de tratamento, entre outras vantagens.

Na categoria Ambiente, as subcategorias Recreação/Lazer/Cultura e Ambiente Lar foram as que obtiveram as maiores frequências. A baixa condição econômica dos participantes os impossibilitam de freqüentarem diversas atividades de lazer - tais como cinema e teatros - mas não tira o prazer de brincar, como visto no relato de um participante “Gosto de brincar, eu gosto de fazer desenho, de pintar com tinta” (S.29).

As dificuldades dos pais soropositivos continuarem zelando por seus filhos, tanto no que diz respeito à suprir as necessidades básicas, quanto ao preparo para dialogar e esclarecer dúvidas relacionadas à doença, além da vulnerabilidade e das incertezas quanto ao futuro social, familiar e emocional dos participantes, foram demandas apresentadas nos relatos dos participantes, podendo-se citar como exemplo a fala do participante 8: “ A vida tá boa, mas tem a questão do dinheiro...”.

A categoria Domínio Físico foi descrita em três subcategorias: Bem-estar/energia; Sono/repouso e Dor/desconforto/fadiga. Destaca-se que mesmo havendo relatos de participação em atividades distrativas e prazerosas pelos participantes, verificou-se, anteriormente, nos resultados do AUQEI, que a avaliação da Dimensão Física pelos participantes foi insatisfatória, indicando que a doença causa prejuízo neste domínio.

Supõe-se que a maioria das pessoas soropositivas deve aprender a conviver com a realidade de ser portador de uma infecção virótica para viver melhor, e isto depende das condições de vida de cada um e, principalmente, de como ele se relaciona com familiares e conhecidos, acesso a lazer, de haver redes de apoio social e as estratégias psicológicas de enfrentamento utilizadas por este.

Os dados obtidos, por meio da análise de conteúdo, referentes à percepção das crianças e dos adolescentes sobre o seu estado de saúde geral, apontam satisfação e indicam a percepção da presença de uma vida familiar favorável, seguimento da prescrição médica, hábitos saudáveis e acesso ao lazer, como fatores promotores de saúde.

Os participantes consideraram como promotores de boa QV os hábitos saudáveis; o uso correto da TARV; a rede de suporte social e religioso; acesso à recreação, lazer e cultura; sentir-se feliz; bom comportamento moral e estar saudável. Isso implica na consciência que esses participantes possuem da aderência ao medicamento e ao tratamento, para desfrutarem de uma boa QV, tal como já manifesto ao examinar o domínio psicológico.

Em relação as principais necessidades de suporte social, objetivo cinco, as crianças e os adolescentes soropositivos apontaram família, escola e relações pessoais.

A Categoria Família representa as relações com familiares, incluindo sentimento de amor, compreensão e suporte parental. Há relatos por parte dos participantes de terem a oportunidade de desfrutar de experiências de socialização com os familiares e amigos, o que pode ser exemplificado pelo relato do participante 2: “Minha família (...) ela cuida bem de mim e me trata bem e me alimenta” (S.2).

A Categoria Escola, que inclui sentimentos relacionados com a escola, com professores e colegas, o que pode ser exemplificado pelo discurso do participante 17: “(...) chego na escola, vejo meus amigos aí me alegro mais” (S.17).

A escola é apontada, também, como fonte de discriminação, tendo uma influência crucial no desenvolvimento e socialização das crianças e dos adolescentes com HIV/AIDS, que são rotuladas como diferentes, precisando, frequentemente, dar explicações sobre suas ausências. Nessas situações, os professores precisam ser informados das condições reais da

criança/adolescente, suas limitações, efeitos colaterais dos medicamentos, para servirem de apoio a eles e seus familiares.

A Categoria Relações pessoais que abrange as relações sociais com os amigos e se o participante se sente aceito ou apoiado por eles, também teve alta frequência. O que pode ser observado no depoimento do participante 22: “Muitos amigos, a gente brinca, a gente saí, a gente diverte” (S.22). Segundo Alves (2004), o lugar da infância aparece identificado com a rede de apoio socioafetiva, que inclui a família e a escola como principais pontos de referência. As preferências e as oportunidades de diversão são caracterizadas como tipicamente infantis, pois incluem as dinâmicas do brinquedo e, também, da convivência com os pares.

Alguns estressores podem dificultar a convivência das crianças e dos adolescentes com o HIV/AIDS - sexto objetivo – destacando-se: a pauperização, a orfandade, a pouca compreensão de questões do binômio saúde-doença, o uso incorreto da medicação, as restrições em relação à dieta, entre outros. Especificamente, neste estudo, observou-se, também, uma realidade sócio-demográfica e de condições de saúde que causaram impacto negativo, quando analisadas separadamente. Na percepção da qualidade de vida das crianças e adolescentes, contudo, tais fatores negativos comparados aos outros fatores de QV positivos sofreram um processo de minimização, acarretando uma boa satisfação na QV.

A categoria que mais apresentou estressores foi o Domínio Saúde-doença, no entanto, surpreende que estas crianças e estes adolescentes portadores do vírus HIV/AIDS, mesmo submetidos à estressores como a convivência com o HIV/AIDS, a mudança de rotina conseqüente ao seguimento ambulatorial, ao uso incorreto das medicações determinado pelo uso de grande número de remédios, a necessidade de rigor nos horários e aos efeitos colaterais freqüentes, somado ao complexo processo de revelação de

diagnóstico, denotam uma capacidade surpreendente de obter recursos para usufruir com plenitude suas vidas (restritas e limitadas pela doença e tratamento).

Os participantes apontaram, dentre os estressores do Domínio Social, manter sigilo da doença, discriminação e existência de restrição de atividades, por parte dos cuidadores, que pudessem facilitar a aquisição de doenças oportunistas ou resultar em danos físicos ao portador, tais estressores têm desqualificado a vida desses participantes na Dimensão Social, o que pode ser minimizado com intervenções psicológicas, que visem à orientação dos pais/cuidadores para esclarecer os medos que emergem em relação ao estigma e a discriminação.

Entre os relatos das crianças e dos adolescentes, sobre reações de preconceito e discriminação de colegas da escola, podem-se destacar apenas dois casos citados. Na maioria, tratou-se, no entanto, que o medo do preconceito por parte dos pais tem influenciado o comportamento das crianças em relação ao sigilo de serem portadores do vírus HIV. Foi percebido, durante a entrevista, que muitos pais orientam seus filhos a não contarem sobre sua doença a ninguém, principalmente na escola. Este achado remete ao estudo feito por Rehm (2000, citado por Seidl et al., 2005), o qual afirma que os cuidadores americanos utilizavam da chamada revelação seletiva, isto é, devido ao receio do estigma e da discriminação, informavam o diagnóstico apenas para pessoas de sua confiança.

Segundo Mello (2004), a principal preocupação no tratamento anti-retroviral é a adesão do paciente ao tratamento instituído, já que a não adesão ao tratamento ameaça não só a efetividade dos medicamentos correntemente distribuídos, como pode resultar em mutações às drogas-resistentes, levando a permanente perda de eficiência do tratamento. Para o autor (2004), não terá validade qualquer a distribuição gratuita de medicamentos se os pacientes não os tomarem nos horários certos, diariamente.

O acompanhamento médico de pessoas em tratamento com os TARV deve ser constante, pois é nesse período que irão ocorrer as principais mudanças no organismo e dificuldades de adesão ao tratamento podem acontecer.

Com relação aos serviços de saúde, fica evidente, no depoimento dos participantes, a importância fundamental do vínculo entre a equipe de saúde e os pacientes, bem como da presença de profissionais acolhedores e da sala do hospital-dia ser adequada às crianças e aos adolescentes. A forma como a equipe de saúde se organiza e se estrutura no atendimento do portador do HIV/AIDS contribui na qualificação e/ou na desqualificação da pessoa enferma (Costa Neto, 2002).

Quanto às estratégias de enfrentamento - último objetivo - o estudo permitiu identificar modos diversos de atuação dos participantes para lidarem com estressores, indicando uso freqüente de estratégias adaptativas. Lazarus e Folkman (1984) observaram que as estratégias de enfrentamento, utilizadas pelos pacientes, têm alto valor prognóstico e dados sugerem que um enfrentamento de resignação e passividade está associado a um prognóstico pouco favorável. Entretanto, atitudes de luta, cooperação, contato social, têm sido associadas a um processo de reabilitação mais positivo.

Houve um predomínio de unidades temáticas relacionadas com resolução de problemas dentro da categoria Estratégias psicológicas de enfrentamento, o que era esperado de acordo com a teoria de Compas et al. (1991), a qual ressalta que as habilidades para estratégia focalizada no problema parecem ser adquiridas mais cedo, nos anos pré-escolares e as estratégias focalizadas na emoção tendem a se desenvolver mais tarde na infância, já que as crianças muito pequenas ainda não têm consciência de seus próprios estados emocionais. Além disso, este autor (1991), ressalta que aprender as habilidades relacionadas à estratégia focalizada na emoção por meio de processo de modelagem é mais

difícil do que aprender as estratégias focalizadas no problema, mais facilmente observadas pelas crianças e pelos adolescentes no comportamento do adulto.

A categoria Busca de controle das emoções, Fuga ou esquiva, e as categorias Desenvolvimento de ações educativas e Otimismo irrealista foram as que obtiveram menor frequência. Acredita-se também, que em decorrência ao estágio de desenvolvimento cognitivo que se encontram os participantes, não é muito esperada a utilização das ações educativas e do otimismo irrealista como estratégias de enfrentamentos.

## CAPÍTULO VI

### CONCLUSÃO

De um modo geral, verifica-se que a avaliação das crianças e dos adolescentes acerca de sua qualidade de vida é influenciada por elementos históricos, psicológicos, sociais e estruturais, o que evidencia a relação existente entre o processo de adoecer e as implicações para os diversos domínios da vida da pessoa. Estes elementos devem ser considerados ao elaborar instrumentos para avaliar a qualidade de vida.

Embora existam instrumentos desenvolvidos para avaliar a QV de crianças e adolescentes relacionados com o estado de saúde, existem algumas restrições a esse tipo de pesquisa até hoje no Brasil, em função de problemas tais como: tipo de doença específica, limites do grupo de idade, tamanho e dificuldade de administração. Contudo, pode-se dizer que a Escala de QV de crianças (AUQEI) possibilitou a avaliação da QV em crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS.

O uso de um instrumento específico para crianças e para adolescente com HIV/AIDS poderia ter fornecido mais dados sobre o efeito dessa doença na sua QV. Considerando a escassez no País de tais instrumentos, seriam interessantes estudos voltados para elaboração e validação de novos instrumentos afins às particularidades das regiões brasileiras.

Os resultados do presente estudo evidenciam que as crianças e os adolescentes são competentes para falarem sobre suas experiências, contribuindo para uma maior compreensão sobre qualidade de vida na infância, além de ter promovido subsídios que viabilizarão estratégias de melhoria dos padrões de qualidade de vida adequados às necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social desta população.

A assistência psicológica às crianças e aos adolescentes e seus familiares, que convivem com o HIV/AIDS, é imprescindível e deve, também, atuar no sentido de ajudá-

los a trabalhar seus medos, dúvidas e preocupações futuras. Este trabalho pode ocorrer dentro da instituição hospitalar, já no início do contato com as crianças e os adolescentes, possibilitando-os adequarem bem às exigências de cada etapa de vida, da doença e do tratamento, ou seja, ensinando-os a lidarem de maneira eficiente com o estresse.

As questões que surgem no âmbito do atendimento a infância e a adolescência como aspectos pertinentes à revelação do diagnóstico, como o uso correto das medicações, o manejo da temática da sexualidade de crianças e adolescentes, bem como a sexualidade de seus pais, a orfandade e a morte, relacionamentos na escola, estigma e preconceito, trazem a necessidade de se pensar em relações mais amplas, que conectem as crianças e os adolescentes às suas famílias e suas comunidades.

A revelação do diagnóstico deve ser encarada como um processo a ser desenvolvido com o envolvimento simultâneo de cuidadores e profissionais, levando em conta a subjetividade de cada criança e/ou adolescente, as particularidades do seu contexto social, doméstico, seu sexo e faixa etária. É importante que o profissional esteja alerta para o fato de que a comunicação do diagnóstico junto a família e a criança/adolescente determina a exposição do paciente a fatos e particularidades de sua história familiar.

As crianças e os adolescentes são sujeitos fundamentais para o desenvolvimento de estratégias de trabalho no combate à epidemia HIV/AIDS. Assim, conclui-se que é imperioso abordá-los a respeito de sua soropositividade utilizando a linguagem do seu universo, associando fantasias e realidades e enfocando a conquista da melhoria da qualidade de vida.

Deve-se favorecer a capacidade de cada criança e cada adolescente para se responsabilizar com os cuidados com sua saúde e bem-estar, encorajando-os a buscar ajuda quando necessário. Neste sentido, para a adesão ao tratamento, é importante buscar um plano em que haja envolvimento e compromisso.

Sugere-se aprofundamento no estudo das crianças e dos adolescentes soropositivos, levando em consideração a adesão ao tratamento, a revelação do diagnóstico, entre outros aspectos, pois, observa-se que o cuidado aos portadores do vírus HIV deve atender às exigências de caráter psicossocial, uma vez que a disponibilidade da terapia anti-retroviral permite que haja possibilidade para obtenção de melhor qualidade de vida, índices gerais de saúde mais elevados e menor número de internações causadas por infecções oportunistas.

Assim, as estratégias para assistência integral da saúde, direcionadas para as crianças e os adolescentes soropositivos, devem transcender os aspectos biológicos e abarcar, também, os valores pessoais e sociais do sujeito – discriminação, desigualdade social, entre outras – no sentido da responsabilidade social, buscando a atuação participativa da comunidade.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achenbach, T. M.; McConaughy, S. H.; & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implication of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological bulletin*, 101.
- Albuquerque, V.E.P.; Zullini da Costa, M.T.; & Okay, Y. (1997). Transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana. *Pediatrics*, 19 (1), pp. 57-64.
- Amin, R.G. (1991). O adolescente com doença crônica. Em M.F. Maakaroum (Org) *Tratado de adolescência: Um estudo multidisciplinar* (pp.56-62). Rio de Janeiro: Cultura Médica.
- Andrade, J.G.; & Pereira, L. I. A. (Orgs). (2003). *Manual prático de doenças transmissíveis*. 6<sup>a</sup>. ed. Goiânia: IPTSP - UFG.
- Angerami-Camon, V.A. (Org). (2000). *Psicologia da Saúde: Um novo significado para a prática clínica*. São Paulo: Pioneira.
- Antoniazzi, A.S.; Dell' Aglio, D. D.; & Bandeira, D.R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos em Psicologia*, 3, 2, jul/dez, pp. 50-72.
- Assumpção Jr.; Francisco B.; Kuczyndki, Evelyn, Sprovieri, Maria Helena, Aranha & Elvira, M. G. (2000). Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, 58, 1, São Paulo mar.
- Apajalo, M.; Sintonen, H.; Holmberg, C., Sinkkonen, J., Aaberg, V., Pihko, H., Slimes, M. A., Rantakari, K., Anttila, R. & Rautonen, J. (1996). Quality of life in early adolescence a Sixteen dimensional Health-related Measure. *Qual. Life Res.*, v.5, p.205-211.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Martins Fontes.
- Barreire, S. G., Oliveira, O. A., Kazama, W., Kimura, M. & Santos (2003). A. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *Jornal de Pediatria*, 79, 1, pp. 155-62.
- Bates, J.; Pettit, G.; & Dodge, K. (1995). Family and child factors in stability and change in children's aggressiveness in elementary school. Em: J. McCord (Ed.). *Coercion and punishment in long-term perspectives* (pp.124-138). New York: Cambridge University Press.
- Bayés, R. (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona: Martinez Rocca.
- Blanche, S.; Rouzioux, C.; Moscato, G.; Veber, F.; Mayzux, M. J.; Jacomet, C.; Tricoire, J.; Deville, A.; Vial, M.; Firtion, G.; de Grepy, A.; Douard, D.; Robin, M.; Courpotin, C.; Ciraru-Vigneron, N.; Le Deist, F. & Griscelli, C. (1989). A prospective study of infants

born to women seropositive for human immunodeficiency virus type 1. *New England Journal of Medicine*, 320, pp. 1643-1648.

Blay, S. L.; & Merlin, M. S. (2006). Desenho e Metodologia de pesquisa em Qualidade de Vida. Em: D. P. Diniz e N. Schor. (Org.). *Qualidade de Vida, 1*, pp. 19-30. Barueri: Manole.

Belasco G. S.; & Sesso R. C. C.; (2006). Qualidade de Vida: Princípios, Focos de Estudo e Intervenções. Em: D. P. Diniz & N. Schor. (Org.). *Qualidade de Vida, 1*. Barueri: Manole. (p.1-10).

Bowling, A. (1997). *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales*. Buckingham: Open University Press.

Branco, C. M. (2007). *Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará*. 2007. Dissertação (Mestrado em Teoria e Pesquisa do Comportamento) - Universidade Federal do Pará.

Brasio, K.M. (2003). Aids no Contexto Hospitalar: Manejo Psicológico. Em: M. N. Baptista e R. R. Dias. *Psicologia Hospitalar: Teoria, Aplicações e Casos Clínicos*. Rio de Janeiro: Guanabara.

Brown, L. K.; & Lourie, K. J. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, pp. 81-96.

Bullinger, M.; & Steinbüchel, N. (2002). Quality of life: measurement of outcome. In: M. Pfäfflin, R. T. Fraser; R. Thorbecke; V. Specht, P. Wolf (Eds.). *Comprehensive Care for People with Epilepsy*. London: John Libbey Ltd, pp. 277-91.

Calari, M. H., Almeida, A. M. & Silva, C. A. (1998). Câncer de mama: a experiencia de um grupo de mulheres. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 44, 3.

Canini, S. R. M. S., Reis, R. B., Pereira, L. A, Gir, E. & Pelá, N. T. R. (2004). Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12 (6), pp.1-10.

Capra, F. (1995). *O ponto de mutação*. São Paulo: Cultrix.

Cella, D.F. & Cherin, E.A. (1988). *Quality of life during and after câncer treatment*. *Câncer*, 14, 5, p. 69-75.

Cerveira, J.A. (2003). *Influência da qualidade de vida na ocorrência de doença de carie em pré-escolares*. Ribeirão Preto. (Dissertação-Mestrado-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo).

Coffin N.J. (1996). *Human Immunodeficiency Viruses and their replication*. Fundamental Virology. Ed. Philadelphia.Lippincott-Raven.

Compas, B.E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 101, 393-403.

Cordazzo, S.T.D. (2004). *Concepção do termo AIDS entre Crianças. Psicologia e Sociedade*, V.16, p.91-96.

Costa Neto, S.B. (2002). *Qualidade de vida dos portadores de neoplasia de cabeça e pescoço: o bem-estar, o bem-ter e o bem-viver*. Tese (Doutorado em Psicologia). Brasília. Universidade de Brasília.

Costa, L.P. & Mello Filho, J. (1991). Aspectos psicológicos dos pacientes portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS. *Informe Psiquiátrico*, 10 (4),112-116.

Cruz, E. F. & Barrero, C. A. (2005). *Crianças, Adolescentes e AIDS: Abra este diálogo*. São Paulo: Fórum da ONG's – AIDS do Estado de São Paulo.

Daniel, H. & Parker, R. (1990). *AIDS: A terceira epidemia*. São Paulo: Iglu.

Diniz, D.P. & Schor, N. (2006). *Qualidade de Vida: Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar*. Barueri, SP: Manole.

Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*, 77 (4): 350-354.

Eiser, C. & Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Development and Behavioral Pediatrics*, 22(4): 248–256.

Faria, J. B. & Seidl, E. M. F. . Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/aids. *Psicologia em estudo*, Maringá/PR, v. 11, n. 1, p. 155-164, 2006.

Ferreira, C. V. (1994). *AIDS e Vida: Um estudo clínico – psicanalítico com pacientes HIV*. São Paulo: Lemos Editorial.

Ferreira, J.C. (2004). *Convivendo com a soropositividade: Um estudo sobre o processo saúde-doença no Adolescente*. Trabalho apresentado como requisito parcial para obtenção de título de especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar, Associação de Combate ao Câncer em Goiás - Instituto de Ensino e Pesquisa – IEP. Goiânia. Texto não publicado.

Ferreira, A B. de H. (2005). *Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

Filho, H. S. M & Gomes, M.M. (2004). *Análise crítica dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida na Epilepsia infantil*. *J. Epilepsy Clin Neurophysiol*; 10 (3): 147 -153.

Fleck, M.P.A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L. & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev. Brasileira de Psiquiatria*; 21(1): 19-28

- Frisch, M. B., Cornell, J., Villanueva, M. & Retzlaff, P. J. (1992). Clinical validation of the quality of life inventory: a measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychological Assessment: A journal of Consulting and Clinical Psychology*, 4, 92-101.
- Gans, P. A. (1994). *Quality of life and the patient with cancer*. *Cancer*, 74, 1445-1452.
- Gill, T. M. & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *Journal of American Medical Association*, 272.
- Giμένες, M. da G.G. (1997). *A mulher e o câncer*. Campinas: Editora Psy.
- Goffman, E. (1988). *Estigma*. New York: LTC.
- Gomes, A. & Chalub, S. (2004). *Saber Viver: Adolescência e AIDS: Experiências e reflexões sobre o tema*, Edição Especial, 1, 18.
- Goodkin, K., Fuchs, I., Feaster, D., Leeka, J. & Dickson-Rishel, D. (1992). Life stressors and coping style are associated with immune measures in HIV-1 infection. A preliminary report. *The International Journal of Psychiatry in Medicine. Biopsychosocial Aspects of Patient Care*, 22(2), 155-172.
- Goulart, I. B. – Org (2000). *A educação na perspectiva construtivista: reflexões de uma equipe interdisciplinar*. São Paulo. Papirus Editora.
- Grau, J., Garcia-Viniegras, C.R.V. & Meléndez, E.H. (2005). Calidad de vida y psicología de la salud. Em: E. H. Meléndez e J. Grau (orgs.). *Psicología de la salud: fundamentos y aplicaciones* (pp. 113-178). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Haan, N. (1969). A tripartite mode of ego functioning: values and clinical research applications. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 148, 14-30.
- Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8.
- Hinds, P. (1990). Quality of life in children and adolescents with cancer. *Semin Oncol Nurs*, 6: 285-291.
- Hunt, S. M. & McKenna, S. P. (1993). Measuring quality of life in psychiatry. Em: H.B. Prebianchi (2003). *Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos*. *Psicol. teor. prat.*, jun. 2003, vol.5, no.1, p.57-69. ISSN 1516-3687.
- Jenny, M.E.M. & Campbell, S. (1997). Measuring quality of life. *Arch. Dis. Childhood*, 77(04):347-349.
- Jokovic, A., Locker, D., Stephens, M., Kenny, D., Tompson, B. & Guyatt, G. (2002). Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *J Dent Res*. 81:459-63

- Kodiath, M. F. & Kodiath, A. (1995). *A comparative study of patients who experience chronic malignant pain in India and the United States*. *Cancer Nursing*, 18, 189.
- Koller, S.H. – Org. (2004). *Ecologia do Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Koller, S.H. & Morais, N.A. (2004). Abordagem Ecológica do Desenvolvimento Humano, Psicologia Positiva e Resiliência: Ênfase na saúde. Em: Koller, S.H. *Ecologia do Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kubler-Ross, E. (1987). *AIDS, o desafio final*. Editora Best Seller. São Paulo.
- Landgraf, J. M. (2001). *Measuring and monitoring quality of life in children and youth: A brief commentary International. Journal of Public Health*, 46(5):181-182.
- Landolt, M. A., Nuoffer, M. J., Steinmann, B. & Superti-Furga, M. (2002). Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal. *Journal of Pediatrics*, 140 (5): 516-521.
- Lanplatine, F. (1991). *Antropologia da doença*. São Paulo: Livraria Martins Fontes.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leandro-Merhi V.A., Vilela, M.M.S., Silva, M.N. & Filho, A.A.B. (2001). Crescimento de crianças infectadas. *Pediatrics - São Paulo*. (1): 17-26.
- Lee G.M., Gortmaker S.L., Mcintosh K., Hughes M.D. & Oleske J.M. (2006). Quality of life for children and adolescents: Impact of HIV infection and antiretroviral treatment. *Pediatrics* – 117(2): 273-283.
- Lepège, A. & Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *Journal of the American Medical Association*, 278.
- Littrell, J. (1996). *How psychological states affect the immune system: Implications for interventions in the context of HIV*. *Health & Social Work*, 287 – 295.
- Lima, A. N., Kiffer, C. R., Uip, D. E., Oliveira, M. S., & Leite, O. H. – Orgs. (1996). *HIV/AIDS – perguntas e respostas*. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Atheneu.
- Lira, T.S. & Silva, C.H.M. (2006). Qualidade de vida em pacientes pediátricos com asma: perspectiva dos pais por meio do *Child Health Questionnaire (CHQ-PF50)*. *Revista Horizonte Científico* – Univ. Fed. de Uberlândia. Acedido em novembro de 2006, em:
- Lopes, V., Eliana, C. & Andrade, S. (2004). Uma atenção especial ao adolescente soropositivo. Saber Viver. *Adolescência e AIDS: Experiências e reflexões sobre o tema*, Edição Especial, 1, 18.
- Manificat, S. & Dazord, A. (1997). Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: alidation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 45(3): 106-114.

Mann, J. (1996). *Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd session of the United Nations General.*

Marins, J.R.P., Jamal, L.F., Chen, S.Y., Barros, M.B., Hudes, E.S. & Barbosa, A.A. (2003). Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS*. 17:1675-82.

Marques, H. H. S., Silva, N. G., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., Dellanegra, M., França Jr., Galano, Paiva, V. & Segurado, A.C. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629.

Marques, H. H. S. (2007). Quando o pediatra deve suspeitar da infecção pelo HIV? *Pediatria*, São Paulo, 29(1):9-10.

Meeberg, Glenda. A. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38.

Mellins C.A, Brackis-Cott E, Dolezal C & Abrams E.J. (2006). Psychiatric disorders in youth with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. *The Pediatric Infectious Disease Journal*; 25(5): 432-437.

Mello, J.N. (2004). Noções Básicas do Tratamento SIDA/AIDS. *Manual de Prevenção do HIV/AIDS para Profissional de Saúde Mental*. 1 Edição. Brasília, Ministério da Saúde.

Melo, E.L.A. (2007). Qualidade de vida de crianças com distrofia muscular progressiva tipo Duchenne. *Neurologia/Neurociências*. Acedido em novembro de 2007, em:

Mello Filho (1992). *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

Ministério da Saúde do Brasil (2004). Boletim Epidemiológico AIDS. Brasília: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde do Brasil (2006). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Brasília DF. Boletim Epidemiológico DST/Aids; 3. Acedido em Agosto de 2007.

Moreno-Jimenéz, B. & Castro, K. (2005). Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. *Revista Interamericana de Psicología*, pp. 383-388.

Muldoon, M.F, Barger, S.D., Flory, J.D. & Manuck, S.B (1998). *What are quality of life measurements measuring?* *British Medical Journal*, 316, 1998.

Negra, A. (2004). A diferença entre quem se infectou pelo HIV por transmissão vertical ou horizontal. Em : Saber Viver. *Adolescência e AIDS: Experiências e reflexões sobre o tema*, Edição Especial, 1, 18.

Nesse, R. M. & Williams, G. C. (1997). *Por que adoecemos – a Nova Ciência da Medicina Darwinista*. Rio de Janeiro: Campus.

Oliveira, A.C. – Org. (1993). *Análise qualitativa da sexualidade em adolescentes com doenças crônicas em hospital geral*. Trabalho de conclusão de curso apresentado para obtenção de título de especialização em psicologia hospitalar pelo departamento de pediatria da Santa casa de São Paulo. Texto não publicado.

Pal, D.K. (1996). Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *J. Epidemiol. Community Health*. v.50 (4): p.391-6.

Panzini, R.G., Rocha, N.S, Bandeira, D.R. & Fleck, M.P.A. (2007). Qualidade de Vida e espiritualidade. *Rev. Psiq. Clín.* 34, supl 1; 105-115.

Patrick, D.L. & Bergner, M. (1990). Measurement of Health Status in the 1990s. *Annu Rev. Public Health* 11: 165 – 183.

Pinkus, L. (1988). *Psicologia do doente*. São Paulo: Paulinas.

Peterman, A.H.; Fitchett, G.; Brady, M.J.; Hernandez, L. & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine* 24(1): 49-58.

Prebianchi, H.B.(2003). Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicol. teor. prat.*, jun. 2003, vol.5, no.1, p.57-69. ISSN 1516-3687.

Queiroz, M.A. (1999). *Convivendo com a Soropositividade: Um estudo sobre subjetividade e o Processo Saúde – Doença*. Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, UNB. Texto não publicado.

Rajmil, L.; Estrada, M. D., Herdman, M.; Serra-sutton, V., Alonso, J. (2001). Health related quality of life [HRQOL] in childhood and adolescence: a review of the literature and instruments adapted in Spain. *Gaceta Sanitaria*, v. 15, suplemento 4, p. 34-43.

Ramos, D. (1994). *A psique do corpo: Uma compreensão simbólica da doença*. São Paulo: Summus.

Raxach J.C. (2004). *Qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/Aids: Aspectos políticos, sócio-culturais e clínicos*. ABIA. Rio de Janeiro, Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS.

Remen, R. N. (1993). *O paciente como ser humano*. São Paulo. Summus Editorial.

Remor, E.A. (1999). Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, vol.12, n. 1, ISSN 0102-7972.

Riechelmann, J.C. (2000). Medicina Psicossomática e Psicologia da Saúde: Veredas Interdisciplinares em Busca do “Elo Perdido”. Em: Camon, V. A. (org). *Psicologia da Saúde: um novo significado para a prática clínica*. (pp. 171-198). São Paulo: Editora Pioneira.

Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, (1), 141-166.

SAME/HDT (2004), Serviço de Arquivos Médicos e Estatísticos do Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia Texto não publicado.

Sarda, Sandro. *Criança e adolescente: A efetivação de direito e a participação social como estratégia de prevenção à epidemia de HIV e AIDS*. Em: *Âmbito Jurídico*, ago/01 [Internet] <http://www.ambito-juridico.com.br/aj/eca0016.htm> (out, 2007).

Sartre, J.P. (1997). *O ser e o nada: Ensaio de ontologia fenomenológica*; Tradução de Paulo Perdigão. Petrópolis. RJ: Editora Vozes.

Scala, Naspitz & Solé (2005). Adaptação e validação do *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ –A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *Jornal de Pediatria*.v.81 n.1 Porto Alegre jan/fev. de 2005.

Schmitt, M. & Koot, M. H. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, v. 57 (4), 2001.

Schwarzstein J, Pinto T. C. R & Branco C. A. C. (1993). A AIDS e a Escola. Nem indiferença, nem discriminação. Rio de Janeiro: ABIA

Seidl, E. M. F & Zannon, C. M. L. C (2004). Qualidade de Vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, n 2, Rio de Janeiro mar/abr.

Seidl, E.M.F., Rossi, W.S., Viana, K.F., Menezes, S., A.K.F. & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(3), 279-288.

Silva, E.B, Grotto, H.Z.W & Vilela, M.M.S (2001). Aspectos clínicos e o hemograma em crianças expostas ao HIV-1: Comparação entre pacientes infectados e soro-reversores. *Jornal de Pediatria* , v.77, n.6, 503 - 511

Silva, N.E.K., Alvarenga, A. T. & Ayres, J.R. de C. M. (2006). AIDS e gravidez: Os sentidos do risco e o desafio do cuidado. *Saúde Pública*, 3, 474 – 481.

Spinace, E. (2005). A criança no contexto do HIV. Em: E. F. Cruz e C.A. Barrero. *Crianças, adolescentes e AIDS: Abra este diálogo* (pp.96 -102) São Paulo: Fórum da ONG's – AIDS do Estado de São Paulo.

Sprangers, M. A. & Aaronson, N. K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45.

Sprovieri, M. H. S, & Assumpção, F. B. Jr. (2001). *Dinâmica familiar de crianças autistas*. *Arq Neuropsiquiatri* 2001; 59: 230-237.

Straub, R.O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre. Artmed.

Souza E.A.P. (2001). Questionário de qualidade de vida na epilepsia. Resultados preliminares. *Arq. Neuropsiquiatria* 59(3): 541-544.

Succi R.C.M. (2005). Grupo de Estudo da Sociedade Brasileira de Pediatria Transmissão vertical do HIV no Brasil em 2003-2004. Resultado preliminar de um estudo colaborativo multicêntrico. *J Paranen Pediatr* 6:13.

Succi R.C.M. (2006). Grupo de Estudo da Sociedade Brasileira de Pediatria. Transmissão Vertical do HIV. Diferenças Regionais na Transmissão Vertical do HIV no Brasil. Resultado de um Estudo Colaborativo Multicêntrico. *Arq Pediatr*; 19:S100.

Treichler, P.A. (1988). Biomedical Discourses: An Epidemic of Signification, Em: D. Crimp (ed.), *AIDS: Cultural Analysis and Cultural Activism*, The MIT Press, Cambridge, pp. 87-108.

Ulla, S. & Remor, E.A. (2002). *Psiconeuroimunologia e infecção por HIV : Realidade ou ficção?* *Psicol. Reflex. Crit.* , Porto Alegre, v. 15, n. 1, 2002. Acedido em 06 de novembro de 2007, em: <<http://www.scielo.br/scielo>.

UNAIDS (2000). Report on the Global HIV/Aids Epidemic. Genebra: UNAIDS. CAIFFA WT & Equipe Colaboradora (2001). Projeto Ajude-Brasil: Avaliação Epidemiológica dos Usuários de Drogas Injetáveis do Programas de Redução de Danos (PRD) Apoiados pela CN-DST/AIDS. Brasília: Ministério da Saúde.

Valentim, J.H. (2003). *AIDS e relações de trabalho subordinado: o efetivo direito ao trabalho*. Rio de Janeiro: Impetus.

Vasconcellos, D., Picard, O. & Ichai, S. C. (2003). Condições psicológicas para a observação das terapias antiretrovirais altamente ativas (*HAART*). **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre, v. 25, n. 2. Acedido em 28 de novembro de 2007, em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>.

Verhulst, F. C., Koot, H. M. & Van Der Ende, J. (1994). Differential predictive value of parents' and teachers' reports of children's problem behaviors: a longitudinal study. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 22.

Volinn, I. J. (1989). Issues of definitions and their implications AIDS and Leprosy. *Social Sciences and Medicine*.

WILLIAMS, D., 1997. Race and health: Basic questions, emerging directions. *Annals of Epidemiology*, 7: 322-333.

WHO (*World Health Organization*) (1947). *Constitution of the World Health Organization. Basic Documents*. WHO. Genebra.

WHOQOL Group (1995). *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*. *Soc Sci Med*; 41: 1403-10.

Zampiere, A.M.F. (1996). *Sociodrama construtivista da AIDS. Método de construção grupal na educação preventiva da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*. São Paulo: Psy.

Zebrack, B. J. & Chesler, M. A. (2001). A psychometric analysis of the Quality of Life-Cancer Survivors (QOL-CS) in survivors of childhood cancer. *Quality of Life Research: an International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 10(4):319-329.

## **Anexos**

## Anexo A

### **Carta de Solicitação para Trabalho em Campo Hospital Dr. Anuar Auad – HDT**

De: Jackeline da Costa Ferreira  
Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Católica de Goiás  
**Para: Dr. Boaventura Braz de Queiroz**  
**Diretor Geral do Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad – HDT**

Senhor Diretor,

Sou psicóloga nesta Unidade, responsável pela pediatria e UTI pediátrica no período vespertino, e aluna do Programa de Mestrado em Psicologia Social da Universidade Católica de Goiás, sob orientação do Prof. Dr. Sebastião Benício Costa Neto. O tema no nosso projeto é “Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes portadores de HIV/AIDS”. O objetivo geral da investigação será o de Identificar, descrever e analisar os indicadores de Qualidade de Vida (QV) de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS no Centro-Oeste brasileiro. No método de coleta de dados será utilizada entrevista semi-estruturada e aplicação da Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé), para posterior análise. (Vide projeto anexo). Espera-se que o conhecimento adquirido por meio da investigação possa subsidiar ações que sejam incorporadas ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva para promoção do crescimento e desenvolvimento da população infanto-juvenil.

Nestes termos, solicitamos sua autorização para a realização da coleta de dados com os pacientes pediátricos portadores de HIV/AIDS, que fazem tratamento nesta Unidade de Saúde. As entrevistas poderão acontecer durante os atendimentos psicológicos, de acordo com horários e disponibilidade dos participantes. Os pacientes e responsáveis serão informados sobre os objetivos da investigação e convidados, caso aceitem, deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Finalmente, esclarecemos que assumiremos todas as despesas da investigação (conforme Planilha de Custos do Projeto). Além disso, comprometemos em cumprir a determinações da Resolução 196/96 do Ministério da Saúde, bem como a enviar cópia do relatório final da investigação para seu conhecimento.

Agradecendo antecipadamente.

Atenciosamente,

---

Psi. Jackeline da Costa Ferreira  
Pesquisadora responsável – CRP: 3295 – 9ª. Região

---

Prof. Dr. Sebastião B. Costa Neto  
Orientador - CRP: 01019 – 9ª. Região

**Anexo B****UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DIRECIONADO AOS  
RESPONSÁVEIS**

Meu nome é Jackeline da Costa Ferreira, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é a Psicologia da Saúde. Estamos convidando seu filho (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa de mestrado em psicologia, que tem como objetivo, buscar aumentar os conhecimentos a respeito da Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes portadores de HIV/AIDS, no Centro-Oeste brasileiro.

Após ler com atenção este documento, e ser esclarecido e informado a respeito deste trabalho, caso aceite que seu filho (a) faça parte deste estudo, assine ao final do documento, que contém duas vias. Uma dessas vias é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

Em caso de recusa, sinta-se a vontade em não autorizar a participação do seu filho (a), sabendo que esta recusa em nada irá interferir na assistência que seu filho (a) recebe neste hospital e você não será responsabilizado ou penalizado em hipótese alguma. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável.

É esclarecido, também, que a participação do seu filho (a) na pesquisa não trará nenhum tipo de pagamento ou privilégios, contudo, os conhecimentos obtidos nesta investigação poderão beneficiar o tratamento do seu filho neste hospital.

Esta pesquisa busca conhecer melhor a convivência da criança e do adolescente com HIV/AIDS, pois esta doença traz agravos à saúde do seu filho (a) e conseqüências emocionais, sociais e familiares. É importante, então, realiza - lá porque por meio de seus resultados poderá ajudar os profissionais de saúde planejar um atendimento que atenda as reais necessidades das crianças e dos adolescentes soropositivos.

**Sobre a Pesquisa:**

**Título do Projeto:** Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes portadores de HIV/AIDS

**Pesquisadora Responsável:** Jackeline da Costa Ferreira – CRP: 3295 – 9ª. Região.

**Telefones para contato:** 32028060/ 84040077

**Orientador da Pesquisa:** Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto – CRP: 010190/ 9ª região.

**Telefones para contato:** 3227-1198/ 3227-1199

Mesmo prevendo que não haverá nenhum risco ao participante, prejuízo ou desconforto, resguardando o direito de retirar o seu consentimento para que seu filho participe a qualquer tempo, sem que isto acarrete a você e a seu filho qualquer penalidade. Informamos sobre o seu direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa. E caso seu filho (a) apresente alguma adversidade psicológica, devido ao processo de pesquisa, a pesquisadora responsável realizará uma intervenção focal de apoio e fará o encaminhamento psicoterápico dentro da própria instituição de saúde.

**Pesquisa adotará dois procedimentos:**

1. Aplicação do instrumento que avalia a qualidade de Vida das crianças (**Escala de Qualidade de Vida de Criança - AUQEI**) – instrumento composto por 26 questões, o qual consiste na avaliação feita pela criança com o suporte de quatro figuras ou faces, que expressam diferentes estados emocionais, associados a diversos domínios da vida. Inicialmente, solicita-se à criança que ela apresente uma experiência própria vivida frente a cada uma das alternativas reportadas pelas quatro imagens. Uma vez identificados os estados emocionais correspondentes, passa-se à leitura das questões, pedindo que ela assinale, sem tempo definido, a resposta que mais corresponde ao domínio proposto. Neste estudo, para as crianças com idade menor e com dificuldade de leitura, o questionário será lido e assinalado pela pesquisadora, sem qualquer outro tipo de instrução. Este instrumento será aplicado nas crianças e nos adolescentes de forma individual, e previsto para ser realizado em 25 minutos.
2. **Entrevista Semi-Estruturada para crianças e adolescentes de 7 a 13 anos** – são questões relacionadas com a vida da criança e do adolescente, será realizada individualmente, estando prevista para ser realizada em 30 min e, caso haja permissão serão gravadas, e as fitas serão armazenadas no Serviço de Psicologia do HDT, durante cinco anos, caso haja necessidade de revisão dos resultados.

A coleta de dados iniciará após autorização do Comitê de Ética, estando previsto para Janeiro de 2006 e finalizará até Junho de 2007.

Assumimos, neste momento, o compromisso de manter sob sigilo todo o material colhido ao longo da investigação, sendo, portanto a identidade do seu filho preservada.

Durante todo o processo seu filho será acompanhado pelo pesquisador e indiretamente pelo orientador da pesquisa, estando ambos a inteira disposição para o esclarecimento de quaisquer dúvidas, que poderá ser feito em qualquer tempo da realização da pesquisa. Será também informado o que se espera da participação do seu filho, sendo previsto responder aos instrumentos como participante do grupo de estudo piloto ou do grupo de investigação principal. Em ambos, os procedimentos metodológicos serão os mesmos.

Os resultados desta pesquisa serão publicados, bem como apresentados em eventos e atividades científicas, mas sempre garantindo o sigilo do nome do seu filho e assegurando a sua privacidade. Garantimos que os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros.

Em caso de dúvidas sobre os direitos do seu filho (a) como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 32698338 ou 32698426.

Agradecemos antecipadamente sua participação.

---

Jackeline da Costa Ferreira

### **CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DO FILHO COMO SUJEITO DA PESQUISA**

Eu,.....RG.....  
 ....., CPF....., aceito que meu filho(a)  
 ....., prontuário número  
 ....., participe desse projeto de mestrado em psicologia,  
 cujo título é “Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes portadores de HIV/AIDS”,  
 sob responsabilidade da pesquisadora Jackeline da Costa Ferreira, e tendo como objetivo  
 central o identificar, descrever e analisar os indicadores de Qualidade de Vida (QV) de  
 crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS no Centro-Oeste brasileiro.

Fui comunicado dos objetivos e interesses científicos desta pesquisa e compreendo que meu filho (a) tem a liberdade de responder ou não às questões e/ou pedir o desligamento do gravador, nos momentos que desejar. E reconheço que meu filho (a)

tem a liberdade de fazer perguntas a qualquer momento, sempre que houver dúvidas e quando julgar necessário.

É também esclarecido que a participação do meu filho (a) é voluntária podendo retirar-se do estudo a qualquer momento que desejar, sem prejuízo ao tratamento médico, hospitalar e psicológico que tem recebido nesta Instituição.

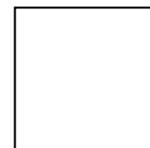
Em nenhum momento meu filho (a) terá seu nome publicado ou exposto por qualquer razão, e caso seja necessário, será trocado como forma de manter sua privacidade. Os pesquisadores se comprometem a manter em confidência toda e qualquer informação que possa identificar meu filho individualmente. E ainda, é sabido que os profissionais responsáveis pela pesquisa se disponibilizam a oferecer assistência psicológica em função de possíveis necessidades decorrentes da investigação.

Goiânia, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de 200\_\_.

---

Assinatura do Responsável do Participante

Assinatura Dactiloscópica:




---

Psi. Jackeline da Costa Ferreira  
Pesquisador responsável – CRP: 3295 – 9<sup>a</sup>. Região

---

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto  
Orientador – CRP: 010190 – 9<sup>a</sup>. Região

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecido sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_ No  
me: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Observações complementares:

**Anexo C****UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DIRECIONADO AS  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

Meu nome é Jackeline da Costa Ferreira, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é a Psicologia da Saúde. Você está sendo convidado a participar, como voluntário, em uma pesquisa de mestrado em psicologia, que tem como objetivo, buscar aumentar os conhecimentos a respeito da Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes portadores de HIV/AIDS, no Centro-Oeste brasileiro.

Após ler com atenção este documento, e ser esclarecido e informado a respeito deste trabalho, caso aceite participar deste estudo, assine ao final do documento, que contém duas vias. Uma dessas vias é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

Em caso de recusa, sinta-se a vontade em não participar, sabendo que esta recusa em nada irá interferir na assistência que você recebe neste hospital e você não será responsabilizado ou penalizado em hipótese alguma. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável.

É esclarecido, também, que a sua participação na pesquisa não trará nenhum tipo de pagamento ou privilégios, contudo, os conhecimentos obtidos nesta investigação poderão beneficiar o seu tratamento neste hospital.

Esta pesquisa busca conhecer melhor a convivência da criança e do adolescente com HIV/AIDS, pois esta doença traz agravos à saúde e conseqüências emocionais, sociais e familiares. É importante, então, realiza - lá porque por meio de seus resultados poderá ajudar os profissionais de saúde planejar um atendimento que atenda as reais necessidades das crianças e dos adolescentes soropositivos.

**Sobre a Pesquisa:**

**Título do Projeto:** Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes portadores de HIV/AIDS

**Pesquisadora Responsável:** Jackeline da Costa Ferreira – CRP: 3295 – 9ª. Região.

**Telefones para contato:** 32028060/ 84040077

**Orientador da Pesquisa:** Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto – CRP: 010190/ 9<sup>a</sup>.  
região.

**Telefones para contato:** 3227-1198/ 3227-1199

Mesmo prevendo que não haverá nenhum risco a você, prejuízo ou desconforto é resguardado a você o direito de retirar o seu consentimento como participe a qualquer tempo, sem que isto acarrete a você qualquer penalidade. Informamos sobre o seu direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa. E caso você apresente alguma adversidade psicológica, devido ao processo de pesquisa, a pesquisadora responsável realizará uma intervenção focal de apoio e fará o encaminhamento psicoterápico dentro da própria instituição de saúde.

**Pesquisa adotará dois procedimentos:**

3. Aplicação do instrumento que avalia a qualidade de Vida das crianças (**Escala de Qualidade de Vida de Criança - AUQEI**) – instrumento composto por 26 questões, o qual consiste na avaliação feita pela criança com o suporte de quatro figuras ou faces, que expressam diferentes estados emocionais, associados a diversos domínios da vida. Inicialmente, solicita-se à criança que ela apresente uma experiência própria vivida frente a cada uma das alternativas reportadas pelas quatro imagens. Uma vez identificados os estados emocionais correspondentes, passa-se à leitura das questões, pedindo que ela assinale, sem tempo definido, a resposta que mais corresponde ao domínio proposto. Neste estudo, para as crianças com idade menor e com dificuldade de leitura, o questionário será lido e assinalado pela pesquisadora, sem qualquer outro tipo de instrução. Este instrumento será aplicado nas crianças e nos adolescentes de forma individual, e previsto para ser realizado em 30 minutos.
4. **Entrevista Semi-Estruturada para crianças e adolescentes de 7 a 13 anos** – são questões relacionadas com a vida da criança e do adolescente, será realizada individualmente e, caso haja permissão serão gravadas, e as fitas serão armazenadas no Serviço de Psicologia do HDT, durante cinco anos, caso haja necessidade de revisão dos resultados.

A coleta de dados iniciará após autorização do Comitê de Ética, estando previsto para Janeiro de 2006 e finalizará até Junho de 2007.

Assumimos, neste momento, o compromisso de manter sob sigilo todo o material colhido ao longo da investigação, sendo, portanto a sua identidade preservada.

Durante todo o processo você será acompanhado pelo pesquisador e indiretamente pelo orientador da pesquisa, estando ambos a inteira disposição para o esclarecimento de quaisquer dúvidas, que poderá ser feito em qualquer tempo da realização da pesquisa. Será também informado o que se espera da sua participação, sendo previsto responder aos instrumentos como participante do grupo de estudo piloto ou do grupo de investigação principal. Em ambos, os procedimentos metodológicos serão os mesmos.

Os resultados desta pesquisa serão publicados, bem como apresentados em eventos e atividades científicas, mas sempre garantindo o sigilo do seu nome e assegurando a sua privacidade. Garantimos que os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros.

Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 32698338 ou 32698426.

Agradecemos antecipadamente sua participação.

---

Jackeline da Costa Ferreira

### **CONSENTIMENTO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA**

Eu,.....Prontuário número ..... , aceito participar desse projeto de mestrado em psicologia, cujo título é “Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes portadores de HIV/AIDS”, sob responsabilidade da pesquisadora Jackeline da Costa Ferreira, e tendo como objetivo central o identificar, descrever e analisar os indicadores de Qualidade de Vida (QV) de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS no Centro-Oeste brasileiro.

Fui comunicado dos objetivos e interesses científicos desta pesquisa e compreendo tenho a liberdade de responder ou não às questões e/ou pedir o desligamento do gravador, nos momentos que desejar. E reconheço que tenho a liberdade de fazer perguntas a qualquer momento, sempre que houver dúvidas e quando julgar necessário.

É também esclarecido que a minha participação é voluntária podendo retirar-me do estudo a qualquer momento que desejar, sem prejuízo ao tratamento médico, hospitalar e psicológico que tem recebido nesta Instituição.

Em nenhum momento terei o meu nome publicado ou exposto por qualquer razão, e caso seja necessário, será trocado como forma de manter minha privacidade. Os pesquisadores se comprometem a manter em confidência toda e qualquer informação que possa me identificar individualmente. E ainda, é sabido que os profissionais responsáveis pela pesquisa se disponibilizam a oferecer assistência psicológica em função de possíveis necessidades decorrentes da investigação.

Goiânia, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de 200\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

Assinatura Dactiloscópica:



\_\_\_\_\_  
Psi. Jackeline da Costa Ferreira  
Pesquisador responsável – CRP: 3295 – 9ª. Região

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto  
Orientador – CRP: 010190 – 9ª. Região

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecido sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_ No  
me: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Observações complementares:

**Anexo D**  
**Entrevista Semi-Estruturada para Crianças e Adolescentes**  
**Soropositivas de 7 a 13 anos**

**Data de hoje:** \_\_\_\_\_ **Hora do início:** \_\_\_\_\_ **Hora do término:** \_\_\_\_\_

**Nome da criança:** \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_ **Data de nascimento:** \_\_\_\_\_ **Sexo:**  Masc.  Fem.

**Procedência:** \_\_\_\_\_

**A criança frequenta a escola?**  Sim  Não. **Que série faz?** \_\_\_\_\_

**Possui conhecimento do seu diagnóstico?**  Sim  Não.

**Possui doença oportunista?**

**Pai vivo?**  Sim  Não.

**Mãe viva?**  Sim  Não.

**Irmãos soropositivos?**  Sim  Não.

Vou lhe fazer diversas perguntas sobre sua vida em geral. Fique a vontade para responder as perguntas por que não existem respostas certas ou erradas. Queremos saber o que você pensa sobre diversos fatores de sua vida.

Primeiramente, gostaria de saber:

1. O que é saúde para você?
2. O que é doença para você?
3. O que as pessoas devem fazer para ficarem saudáveis?
4. Como você avalia, de forma geral, sua condição de saúde, nesta última semana?

Agora, quero saber como você tem se sentido, nesta última semana, de um modo geral.

5. Você se diverte e ri muito?
6. Você se sente só?
7. Você se sente assustado (a)?
8. Você sente vontade de chorar?

Em geral,

9. Você sente orgulho de você mesmo (a)?
10. Você se sente inseguro (a) com alguma coisa?

11. Você se sente bem consigo mesmo (a)?
12. Você acha que possui boas idéias? Pode dar um exemplo de uma boa idéia?

Gostaria de saber sobre sua saúde física.

13. Você se sente doente?
14. Você sente alguma dor frequentemente?
15. Você se sente cansado? Ou Você se sente forte e cheio de energia?
16. Você dorme bem?

As próximas perguntas são sobre sua família:

17. Como é sua família? Quantas pessoas são?
18. (se tiver pai) Você se dá bem com seu pai?
19. O que você mais admira no seu pai? E o que menos gosta nele?
20. (se tiver mãe) Você se dá bem com sua mãe?
21. O que você mais admira na sua mãe? E o que menos gosta nela?
22. Você se sente bem na sua casa?
23. Você briga em casa? Que tipo de motivos te faz brigar em casa?
24. Seus pais te proíbem de fazer certas coisas? Que coisas são essas?
25. Durante sua vida, houve perdas, mortes, separações que te marcaram? Quando isto ocorreu? Como você reagiu?

Sobre seus amigos...

26. Você tem amigos? Muitos ou poucos?
27. Quais atividades você, usualmente, faz com seus amigos?
28. Você sente se outras crianças gostam de você?
29. Você se dá bem com seus amigos?

Gostaria de saber sobre sua escola.

30. Você gosta de ir à escola?
31. Você acha fácil fazer as lições escolares de casa?
32. Você se preocupa em tirar notas boas na escola?
33. Qual a sua maior dificuldade na escola?
34. Você precisa faltar aula para vir ao hospital?
35. Foi reprovado alguma vez? Por quê?

36. Considerando seus colegas de sala de aula, você acha que está entre os que têm maior facilidade para aprender ou entre os que têm facilidade média ou entre os que têm menor facilidade para aprender?

Fale-me sobre o que faz nos momentos de lazer.

37. O que você gosta de fazer nos finais de semana e horas vagas?  
38. Você costuma sair para passear? Com quem? e Para onde vão?  
39. Prefere ficar sozinho ou acompanhado?  
40. Você frequenta cinema, teatros?  
41. Faz atividades esportivas?  
42. Participa de grupos religiosos?  
43. Gosta de ler livros, revistas, jornais?

Você está vindo ao hospital apenas hoje ou você vem sempre ao HDT para fazer tratamento?

Sim       Não.

44. Como você se sente no ambiente hospitalar?  
45. Você conhece sobre sua doença?  
46. Você se sente triste por causa da sua doença?  
47. Você tem medo de sua doença piorar?  
48. Você vive bem, apesar de sua doença?  
49. Você conversa sobre a sua doença com alguém?  
50. O que significa esta doença para você?  
51. Sofre discriminação por causa de sua doença?  
52. Tem alguém na sua família com a mesma doença que você?

Agora, gostaria de saber sobre o seu tratamento:

53. Você já foi internado alguma vez?  
54. Você vem sempre ao hospital para fazer tratamento?  
55. Você tem medo de vir ao hospital?  
56. Quem é o responsável pelo seu tratamento?  
57. Faz uso de algum medicamento?  
58. Quem é o responsável por sua medicação?  
59. Você tem alguma outra doença?

60. Você acredita que os médicos estão cuidando da sua saúde direito?

61. Você acredita que seu tratamento está correto? Por quê?

Para terminar, na sua opinião:

62. O que é ter uma vida com qualidade?

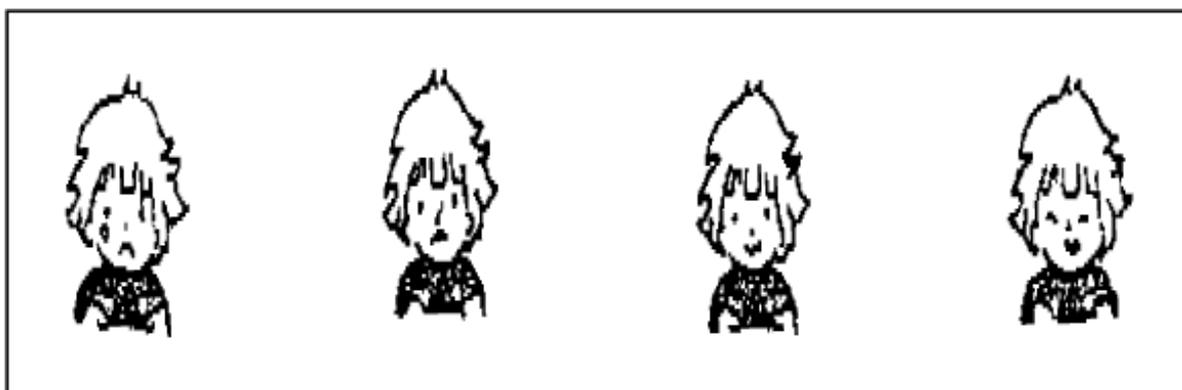
63. O que as pessoas precisam fazer para ter uma vida com qualidade?

64. . Como você avalia a qualidade da sua própria vida?

65. O que precisa melhorar para sua vida ter mais qualidade?

Obrigado por sua participação!

**Anexo E**  
**AUEQI – Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida**  
**em Crianças e Adolescentes**



*Fig 1. Faces da AUQEI.*

*Anexo I. AUQEI - Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes. Manificat e Dazord<sup>23</sup>.*

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:		
_____	_____	_____	_____		
_____	_____	_____	_____		
_____	_____	_____	_____		
Diga como você se sente:		Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.		( )	( )	( )	( )
2. à noite, quando você se deita.		( )	( )	( )	( )
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles		( )	( )	( )	( )
4. à noite, ao dormir.		( )	( )	( )	( )
5. na sala de aula.		( )	( )	( )	( )
6. quando você vê uma fotografia sua.		( )	( )	( )	( )
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.		( )	( )	( )	( )
8. quando você vai a uma consulta médica.		( )	( )	( )	( )
9. quando você pratica um esporte.		( )	( )	( )	( )
10. quando você pensa em seu pai.		( )	( )	( )	( )
11. no dia do seu aniversário.		( )	( )	( )	( )
12. quando você faz as lições de casa.		( )	( )	( )	( )
13. quando você pensa em sua mãe.		( )	( )	( )	( )
14. quando você fica internado no hospital.		( )	( )	( )	( )
15. quando você brinca sozinho (a).		( )	( )	( )	( )
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.		( )	( )	( )	( )
17. quando você dorme fora de casa.		( )	( )	( )	( )
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.		( )	( )	( )	( )
19. quando os amigos falam de você.		( )	( )	( )	( )
20. quando você toma os remédios.		( )	( )	( )	( )
21. durante as férias.		( )	( )	( )	( )
22. quando você pensa em quando tiver crescido.		( )	( )	( )	( )
23. quando você está longe de sua família.		( )	( )	( )	( )
24. quando você recebe as notas da escola.		( )	( )	( )	( )
25. quando você está com os seus avós.		( )	( )	( )	( )
26. quando você assiste televisão.		( )	( )	( )	( )

**Anexo F**

**Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do  
Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás**