



UC/FPCE\_2010

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento em crianças e adolescentes com HIV: estudo exploratório**

Diana Arraiol (diana\_arraiol@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação,  
Desenvolvimento, Aconselhamento sob a orientação da Professora  
Doutora Luíza Nobre Lima



### **Qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento de crianças e adolescentes com HIV**

**Resumo** Este estudo pretende caracterizar a qualidade de vida, o desenvolvimento cognitivo e o comportamento de crianças e adolescentes com HIV. A amostra foi constituída por 15 crianças e adolescentes e respectivos cuidadores. Os instrumentos utilizados foram o Kidscreen, traduzido e adaptado por Gaspar e Matos (2008; Matos et al, 2006), a WISC III e WAIS, adaptado por Simões, Rocha & Ferreira, o Inventário de Problemas do Comportamento para Crianças e Adolescentes (YSR) – versão portuguesa do Youth Self Report (Achenbach & Edelbrock, 1991; Fonseca & Monteiro, 1999) e o Inventário de Competências Sociais e de Problemas do Comportamento em Crianças e Adolescentes (ICCP) – versão portuguesa do Child Behaviour Checklist (CBCL) (Achenbach, 1991; Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira & Cardoso, 1994). Para além de se avaliar a forma como as crianças e adolescentes com HIV percebem a sua qualidade de vida, em que nível se encontra o seu desenvolvimento cognitivo e o seu comportamento, analisaram-se as correlações existentes entre a qualidade de vida e o desenvolvimento cognitivo, entre a qualidade de vida e o comportamento e ainda entre o comportamento e o desenvolvimento cognitivo. Os resultados revelaram que as crianças e adolescentes com HIV têm uma qualidade de vida moderada. Quanto ao desenvolvimento cognitivo foram encontrados resultados muito inferiores, apontando para um défice de desenvolvimento. Em relação ao comportamento, verifica-se, através dos relatos dos adolescentes e dos pais, que os resultados não apontaram para nenhum comportamento disfuncional. Verificou-se, ainda, existirem correlações negativas e significativas entre algumas dimensões do comportamento e o desenvolvimento cognitivo e entre a qualidade de vida e o comportamento.

**Palavras-chave:** Crianças, Adolescentes, HIV, Qualidade de vida, Desenvolvimento Cognitivo, Comportamento.

### **Quality of life, cognitive development and behavior of children and adolescents with HIV**

The main goal of this study is to characterise the quality of life, the cognitive development and the behaviour of children and teenagers infected with HIV. The instruments used were the Kidscreen, translated and adapted by Gaspar e Matos (2008; Matos et al, 2006), WISC III and WAIS, adapted by Simões, Rocha & Ferreira, the portuguese version of the Youth Self Report) (Achenbach & Edelbrock, 1991: Fonseca & Monteiro, 1999), and the portuguese version of the Child Behaviour Checklist (CBCL) (Achenbach, 1991: Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira & Cardoso, 1994).

This study assess the way that children and teenagers infected with HIV perceive their quality of life and at which level their cognitive development and behaviour are by verifying if there are any differences between age groups in each of the tested variables. Correlations are analysed between the quality of life and the cognitive development, between the quality of life and the behaviour and, moreover, between the behaviour and the cognitive development.

Analysing the results it was possible to conclude that children and teenagers infected with HIV have a moderated quality of life. In relation to the cognitive development the results found were much lower, indicating a deficit in the development. When it comes down to behaviour reports from parents and tennagers led to conclude that there was no dysfunctional behaviour.

We also found significant and negative correlations between the cognitive development and behavior dimensions and between quality of life and behavior.

**Key Words:** Children and Teenagers, HIV, Quality of Life, Cognitive Development, Behaviour.

## **Agradecimentos**

À Professora Doutora Luíza Nobre Lima, pela disponibilidade, orientação e supervisão, e apoio constantes neste trabalho.

Ao Hospital Pediátrico de Coimbra, por autorização concedida para o desenvolvimento deste trabalho e por todo o acolhimento e colaboração.

À Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha, pela oportunidade que me foi dada para desenvolver este projecto, pela disponibilidade e apoio.

A todas as crianças e adolescentes e suas famílias que colaboraram nestes projecto e o tornaram possível.

Aos meus pais, mesmo à distância estiveram sempre prontos a apoiar-me. Agradeço o vosso amor, carinho, orgulho, e por todo o apoio incondicional nesta longa caminhada. Aos meus irmãos por estarem sempre ao meu lado.

Aos meus amigos, que são sempre um pilar essencial na construção da minha vida, por sempre acreditarem em mim, e por todo o carinho, compreensão, partilhas, e apoio que sempre me deram para conseguir terminar esta etapa da minha vida com sucesso.

Às colegas de estágio que estiveram comigo este ano lectivo e que foram uma grande ajuda e uma presença constante neste trabalho.

<b>Índice</b>	1
<b>Introdução</b>	1
<b>I.Enquadramento teórico</b>	1
1. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida	2
2. Qualidade de Vida	
2.1. Qualidade de vida: Implicações nas crianças e adolescentes com HIV	4
2.2. Medicamentos Antiretrovirais	6
2.3. Adesão ao Tratamento	7
2.4. Revelação do Diagnóstico	9
2.5. Estigma	12
3. Desenvolvimento Cognitivo	14
4. Comportamento	16
<b>II. Objectivos</b>	18
<b>III.Metologia</b>	18
1.Caracterização da amostra	18
2.Instrumentos	20
<b>IV.Resultados</b>	24
<b>V.Discussão</b>	35
<b>VI.Conclusões</b>	42
<b>Bibliografia</b>	43
<b>Anexos</b>	

## **Introdução**

A avaliação da Qualidade de Vida em crianças e adolescentes é um tema que tem vindo a ganhar cada vez mais interesse, fundamentado no objectivo da promoção da saúde de indivíduos destas faixas etárias.

Actualmente, proceder à monitorização do estado de saúde da população geral, é uma das principais actividades da investigação em saúde pública (Gaspar, 2008). A avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes torna-se então fundamental, uma vez que permite identificar crianças e adolescentes em risco, que apresentem uma qualidade de vida e saúde mental inferior. O objectivo principal é a intervenção precoce, abrangendo estratégias promotoras da qualidade de vida de forma a minimizar ou mesmo eliminar o risco no ajustamento psicológico nessas faixas etárias (Gaspar & Matos 2008).

As crianças e os adolescentes constituem uma parte em constante crescimento da pandemia do vírus da imunodeficiência humana (VIH)/Sida. Em 2007, estimava-se que 2,1 milhões de crianças com idade inferior a 15 anos vivessem com o HIV e, só em 2007, morreram 290.000 crianças devido à doença. O VIH/Sida cobra um enorme tributo físico às pessoas infectadas pelo vírus e às que cuidam delas. Mas o tributo psicológico da pandemia é igualmente elevado. As crianças abrangidas pela epidemia enfrentam um conjunto de problemas psicológicos e sociais que é necessário resolver, não ignorar (Adams, Streisand, Zawacki et al, 2002).

A fim de melhorar o bem-estar e qualidade de vida das crianças e adolescentes com HIV, deve ser dada atenção e acompanhamento aos progressos do seu desenvolvimento (físico, cognitivo, comportamental, social e emocional). Esta resolução deve incluir novas exigências do quotidiano relacionadas, por exemplo, com a independência, o crescimento e a aparência, às com as rotinas e relacionamentos com a família e com as tarefas da escola.

O presente estudo pretende avaliar a qualidade de vida, o desenvolvimento cognitivo e o comportamento de crianças e adolescentes com HIV. Desta forma, pretende-se apurar se estas crianças e adolescentes, devido ao seu estado de saúde, de algum modo apresentam algum compromisso nas áreas mencionadas.

## **I – Enquadramento conceptual**

### **1. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida**

Sida é a abreviatura para “Síndrome da Imunodeficiência Adquirida”. É uma doença viral, infecciosa e fatal, identificada pela primeira vez nos Estados Unidos em 1981 (Guerra, 1998).

Desde o momento em que se adquire a infecção até que surjam sintomas de doença decorre um período de tempo, designado como fase assintomática da infecção pelo HIV (Human Immunodeficiency Virus), que pode durar em média 8 a 10 anos, em que a pessoa infectada não tem Qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento de crianças e adolescentes com HIV

qualquer sintoma e se sente bem. Nesta fase a infecção pode ser detectada apenas se efectuarem as análises específicas para o HIV. Esta é a fase da doença em que se diz que o indivíduo é seropositivo. Na evolução da infecção pelo HIV verifica-se uma destruição progressiva do sistema de defesa do organismo humano (o sistema imunológico) com estabelecimento de um estado de imunodepressão que permite o aparecimento de infecções oportunistas e determinados tipos de tumores. Quando uma pessoa infectada pelo HIV tem uma destas infecções oportunistas ou tumores passa a dizer-se que já tem Sida. Quer um seropositivo, quer um indivíduo com Sida podem transmitir a infecção a outras pessoas através de comportamentos de risco (ONUSIDA, 2006).

É muitas vezes fatal, porque os pacientes não conseguem defender-se de outras doenças graves que, amiúde, acabam por os conduzir à morte. Até à data não foi descoberta uma forma eficaz de imunização activa ou passiva (Ortigão, 1995).

A infecção pelo HIV/Sida é uma doença transmissível, mas não contagiosa. Estudos epidemiológicos têm demonstrado que o HIV se transmite, fundamentalmente, pelo sangue, pelas secreções genitais (sêmen, secreções vaginais) e pode igualmente transmitir-se, por intermédio da mãe infectada, ao feto ou recém-nascido. A transmissão do vírus pode ser influenciada por diversos factores, entre os quais: características do indivíduo infectado; características do receptor; quantidade e infectividade do vírus (Ortigão, 1995).

No mundo actual, as vias de transmissão heterossexual e mãe-filho estão a adquirir cada vez maior relevo na disseminação do vírus. A mulher, neste contexto, pode transmitir a infecção não só por via sexual (aos seus parceiros) mas também aos seus filhos. Conforme o exposto, o que está bem estabelecido é que a infecção pelo HIV deve ser rastreada em todas as mulheres grávidas, o mais precocemente possível e mediante o seu consentimento. Só assim se poderão colocar em marcha, antecipadamente, as medidas necessárias de prevenção de transmissão materno-infantil (Ortigão, 1995).

A transmissão materna do HIV pode ocorrer durante a gravidez, parto e após o nascimento através do aleitamento materno (post-parto). A transmissão durante a gestação é evidenciada pela detecção de antigénios víricos (p24) no feto e placenta, o que condiciona o isolamento do vírus na altura do nascimento da criança infectada, resultando na transmissão do vírus ulterior ao parto; durante o trabalho de parto e parto, pela troca de sangue materno-fetal e pelo contacto do recém-nascido com o sangue e secreções maternas. A maioria das crianças é infectada com o vírus HIV das suas respectivas mães através do útero, no parto ou através da amamentação (transmissão vertical) (Klunklin& Harrigan, 2002).

As crianças e jovens podem também adquirir o vírus através de relações sexuais sem protecção com uma pessoa infectada ou através de abuso sexual, da partilha de agulhas, seringas ou outros equipamentos durante o uso de drogas intravenosas, após a administração de sangue

infectado, produtos derivados de sangue ou transplante de órgãos, ou ainda através da utilização de instrumentos que contenham sangue (transmissão horizontal) (Klunklin& Harrigan, 2002).

É extremamente importante, que uma pessoa que se encontre em risco de contrair o vírus, faça o teste o quanto antes. Isso inclui todos aqueles com pais ou irmãos, que estejam infectados pelo vírus HIV (Klunklin& Harrigan, 2002).

O primeiro caso de HIV em crianças foi divulgado pelo Centro de Controle de Doenças (CDC – Atlanta) em 1982, um ano após a descoberta da doença em adultos (Ortigão, 1995). Na Europa, entre o ano de 1987 e o ano de 1996, verificou-se uma diminuição dos novos casos de Sida entre os homo-bissexuais, e uma subida entre os toxicodependentes e heterossexuais. Em Portugal, as primeiras notificações de 18 casos de Sida registaram-se apenas em 1985 (Guerra, 1998).

Contudo, hoje, essa forma de contágio tem mais possibilidade de ser eliminada, através da distribuição universal e gratuita de medicamentos antiretrovirais, e com a participação da sociedade civil no combate ao HIV, entre outras acções (Ortigão, 1995).

Em contrapartida, uma criança seropositiva, para a sociedade, não é apenas uma criança portadora de uma doença crónica para a qual ainda não se tem uma cura estabelecida. É também uma criança estigmatizada, segregada e excluída de muitas oportunidades - para além da escola, pode ver-se privada de um espaço de socialização, de convivência. Mas, sobretudo, é negado à criança o direito de falar, e de expressar como se sente. Perante o exposto, a apreensão das crenças, percepções e representações elaboradas por crianças seropositivas acerca da sua saúde/doença poderá permitir uma intervenção mais adequada junto desta população (Ortigão, 1995).

## 2. Qualidade de Vida

O conceito de Qualidade de Vida tem vindo a ganhar cada vez mais interesse, sendo um domínio de investigação de importância crescente (Bullinger, 1997). Apesar de se verificar um amadurecimento conceptual e metodológico, tem-se assistido, também, a uma certa confusão na definição deste constructo, o que poderá reflectir o facto da qualidade de vida poder significar coisas distintas para pessoas diferentes, ou por outro lado, poderá ser explicado pelo propósito com que o constructo é aplicado na investigação (Fayers & Machin, 2000).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida “como a percepção dos indivíduos sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e o sistema de valores em que estão inseridos, e em relação aos seus objectivos, expectativas, preocupações e padrões” (WHOQOL Group, 1995). Assim, este conceito torna-se abrangente e indissociável da influência provocada pela saúde física, o estado psicológico, o grau de independência, as interacções sociais, as crenças pessoais, e da relação de todas estas



variáveis com o meio circundante (WHO, 1997).

Da definição acima citada, ressalta a natureza subjectiva e multidimensional do conceito. O primeiro denominador diz respeito à percepção individual acerca das condições objectivas e subjectivas da vida do sujeito (Fleck, 2006). Assim, a qualidade de vida encontra-se relacionada com a natureza subjectiva contextualizada no meio físico, cultural e social onde o indivíduo vive (WHOQOL Group, 1996), acontecendo o mesmo, à avaliação da situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas com a qualidade de vida (Seild & Zannon, 2004). Harding (2001) defende que a qualidade de vida é um constructo multidimensional que abrange todos os aspectos de bem-estar da pessoa (físico, psicológico, social) e inclui o seu ambiente, tal como Koot (2001) que afirma que na operacionalização do conceito da qualidade de vida, os domínios físico, psicológico e social devem ser sempre incluídos. No entanto, diferentes autores identificam diferentes dimensões.

Wallander (2001), por seu lado, define qualidade de vida como a “combinação do bem-estar objectivo e subjectivo de um sujeito, em múltiplas áreas da vida consideradas salientes na sua cultura e tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos”. O componente subjectivo corresponde a uma avaliação interna das circunstâncias da vida (e.g., julgamentos, satisfação, emoções), sendo, portanto, de natureza mais qualitativa. A componente objectiva refere-se a questões mais quantitativas e mensuráveis, centrando-se em variáveis externas ao indivíduo (e.g. renda de casa, acesso a recursos médicos).

### **2.1. Qualidade de vida: Implicações nas crianças e adolescentes com HIV**

A partir da década de 1990, observou-se um notável declínio no número de mortes relacionadas com a infecção pelo HIV, atribuído principalmente ao uso da terapia antiretroviral (TARV). A efectividade da TARV em controlar a replicação viral e reduzir a mortalidade relacionada à com a infecção pelo HIV tem sido amplamente demonstrada (Palella et al, 1998). Porém, a cura ainda não é possível; o tratamento é prolongado e a ele se associa efeitos adversos variados, cujo impacto na qualidade de vida dos pacientes permanece incerto. Actualmente, estão disponíveis 23 fármacos antiretrovirais com inúmeras possibilidades de esquemas TARV. Uma vez que a eficácia da maioria desses fármacos é semelhante, a escolha deste deverá ter em conta a repercussão na qualidade de vida. Com essa motivação, nos últimos anos notou-se um crescente interesse pela mensuração da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) em indivíduos infectados pelo HIV (Soárez, Castelo, Abrão, Holmes, Ciconelli, 2009).

A sida tem recebido uma herança de pânico e preconceitos, provocados por uma série de doenças que no passado causaram medo aos

seres humanos. De acordo com o AIDS epidemic update (UNAIDS, 2007), o número de pessoas no mundo infectadas com o vírus do HIV, em 2007 foi de 33.2 milhões. Desta forma, estima-se que a cada dia, mais de 6.800 pessoas são infectadas pelo vírus e mais de 5.700 morrem com Sida, a maioria em virtude do inadequado acesso à prevenção, bem como a má qualidade nos serviços de tratamento.

São muitos os desafios que são enfrentados no dia-a-dia dos jovens que vivem com HIV. Um dos principais consiste num preocupante estreitamento de horizontes de possibilidades e perspectivas ao longo da sua vida. Muitas vezes de forma injustificada, as pessoas que convivem com o jovem portador do HIV e, muito frequentemente, o próprio jovem, tendem a delimitar as suas ambições e necessidades, em comparação com os jovens da mesma idade. É como se a sua condição de seropositivo fosse, por si só, razão para que o jovem devesse considerar que vida afectiva, sexual e reprodutiva, desenvolvimento pessoal, estudo, profissionalização e mesmo os auto-cuidados com a saúde e estéticos não merecessem grandes planos e investimentos (Ayres et al, 2004).

Não se devem também ignorar as restrições que o jovem com HIV pode efectivamente trazer para a vida das pessoas não infectadas. Elas existem e saber reconhecê-las e lidar conscientemente com elas faz parte da necessidade de construir uma atitude realista e positiva para edificar o bem-estar, como, de resto, em qualquer situação (Ayres et al, 2004). Contudo, o que se identificou e se julga importante apontar, discutir, compreender e tentar superar são as restrições não justificáveis, ou seja, aquelas baseadas em desconhecimento, preconceito, medo, ansiedade, desatenção, despreparo ou falta de apoio ao jovem ou aos que se relacionam com ele (Ayres, et al, 2004).

De acordo com os relatos de Verhulst et al. (2003) as raparigas têm uma pior percepção da própria saúde e relatam maior presença e frequência de sintomas somáticos que os rapazes. Consistente com estudos anteriores, as raparigas também revelam uma pior QVRS do que os rapazes (Bisegger et al, 2005).

São poucos os estudos que comparam as diferenças de idades no que respeita à avaliação da QVRS, embora alguns sugiram que a QVRS das crianças é superior à dos adolescentes (Simeoni et al, 2000). Estes resultados são concordantes com o estudo da OMS sobre o comportamento de saúde em crianças em idade escolar. Cavallo e colaboradores (2006), analisaram dados da health behaviour in school-aged children em mais de 160 mil crianças e adolescentes de 29 países europeus, América do Norte e Israel. Os resultados indicam que os adolescentes têm uma pior percepção de saúde que as crianças. Recentes estudos sobre a satisfação de vida em adolescentes alemães apresentaram menor satisfação em raparigas com uma diminuição na satisfação para ambos os sexos com idades entre os 11-16 anos (Goldbeck et al, 2007).

Os serviços de saúde e as equipas multiprofissionais que procuram mais do que simplesmente diagnosticar e medicar os seus pacientes, isto é,

assumem que, para reduzir a vulnerabilidade das pessoas ao sofrimento e ao adoecimento, é necessário, também, cuidar. Assim sendo, as restrições não justificáveis devem ser precocemente identificadas o mais precocemente e ser trabalhadas de modo consistentemente. Essa preocupação é relevante para todos os pacientes, mas muito especialmente em relação às crianças e jovens, devido à importância que essa abertura de perspectivas representa no seu desenvolvimento pessoal e social e, conseqüentemente, para uma melhor qualidade de vida (Ayres et al, 2004).

A qualidade de vida e o funcionamento psicossocial em crianças e adolescentes infectadas pelo HIV é razoavelmente boa (Das, Mukherjee1, Lodha1 & Manju Vatsa, 2010). Assim, é essencial continuar a juntar esforços para manter e otimizar a qualidade global de vida destas crianças para que elas possam ter um futuro produtivo e significativo.

## **2.2. Medicamentos Antiretrovirais**

O aparecimento de medicamentos antiretrovirais tem conduzido a uma melhoria significativa nas condições de saúde das crianças e adolescentes infectados pelo HIV, o que proporciona ganhos no processo de desenvolvimento e na qualidade de vida. Ao contrário do que ocorria no início da epidemia da SIDA, actualmente um grande número de crianças infectadas por transmissão vertical atinge a adolescência e a idade adulta (Brown & Lourie, 2000; Thorne et al, 2002).

Para além da importância das questões biomédicas, ainda se verifica a presença de obstáculos na esfera psicossocial, que são tanto ou mais relevantes na construção da qualidade de vida destes jovens, tais como a revelação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e o medo do estigma (Ayres et al, 2006; Brackis-Cott, Mellins, Abrams, Reval, & Dolezal, 2003; Pequegnat, 2002).

Com a presença da terapia antiretroviral, as manifestações clínicas resultantes da infecção pelo HIV diminuíram substancialmente e verificou-se uma melhoria significativa no prognóstico e na qualidade de vida destas pessoas. Neste sentido, começaram a ser realizados estudos tendo como objectivo avaliar os aspectos psicossociais envolvidos na vivência do seropositivo, relacionando-os com a percepção de qualidade de vida (Meng et al., 2008; Santos, França & Lopes, 2007; Zimpel & Fleck, 2008). Neste contexto, os diversos campos da saúde começaram a investigar de que forma as pessoas seropositivas viveriam esses anos a mais, apropriando-se da concepção de qualidade de vida. Torna-se visível que mesmo perante o progresso das novas tecnologias para tentar combater a doença e, da existência e avanço dos antiretrovirais, que ajudam a proporcionar uma melhor qualidade de vida, o ter que lidar com esta doença tem gerado muito sofrimento, em grande medida devido a questões como o estigma, preconceito e discriminação que esta doença parece envolver. Acrescem, ainda, os conflitos subjectivos vivenciados pelos pacientes com HIV, tais como: o sentimento de impotência perante a doença, a falta de habilidades

para lidar com esta situação, o sentimento de culpa e de vergonha que perpassam esta experiência e vêm acompanhando o quotidiano de milhares de pessoas seropositivas (Almeida & Labrinici, 2007).

### **2.3. Adesão ao Tratamento**

Os estudos que abordam a adesão ao tratamento de crianças e jovens com HIV são escassos, sendo também insuficiente a informação existente sobre as estratégias que podem melhorar esta adesão (Byrne, Honig, Jurgrau, Heffernan, & Donahue, 2002; Berrien, Salazar, Reynolds, & McKay, 2004; Naar-King et al., 2006). De acordo com a definição da World Health Organization (2003), a adesão é representada a extensão na qual o comportamento de uma pessoa coincide com o que foi acordado com a equipa de saúde (tomar remédios, fazer exercícios, seguir uma dieta). Dessa forma, a adesão ao tratamento implica negociação entre o paciente e os profissionais, e não um mero cumprimento de instruções (Seidl, 2005).

A adesão ao tratamento do HIV contém algumas semelhanças com a conduta de adesão de outras doenças crónicas. No entanto, a adesão das crianças com HIV aos antiretrovirais é complexa devido à quantidade de medicamentos prescritos, ao sabor muitas vezes considerado desagradável e ao facto de ser um tratamento para toda a vida. Outro desafio refere-se à capacidade do cuidador lembrar-se correctamente das medicações a tomar, das quantidades e dos horários (Brackis-Cott et al., 2003; Byrne et al., 2002). Especificamente sobre a adesão dos adolescentes à terapia antiretroviral (TARV), esta pode sofrer a influência de peculiaridades observadas nessa faixa etária, como a negação da doença, a falta de informação, o comprometimento da auto-estima, as dificuldades a nível de apoio social, entre outras. Um estudo de Seidl e colaboradores (2005), verificou a ocorrência de três categorias principais das dificuldades de adesão, segundo alguns relatos de cuidadores de crianças e adolescentes com HIV: (a) horários da medicação, em especial quando o medicamento tem de ser tomado muito cedo ou quando a criança está fora do ambiente doméstico (por exemplo, na escola); (b) o gosto desagradável da medicação e/ou presença de efeitos colaterais; (c) ocorrência de comportamentos de oposição da criança/adolescente como resistência à ingestão da medicação, muitas vezes por não compreender a sua necessidade.

As dificuldades de adesão têm sido observadas mais frequentemente nos adolescentes do que nas crianças. Esse facto ocorre devido a atitudes de questionamento e de rebeldia manifestadas pelos adolescentes diante a sua condição, ao tratamento e à supervisão dos cuidadores. Administrar a medicação às crianças representa um papel primordial dos cuidadores, enquanto, no caso dos adolescentes, a responsabilidade do uso dos antiretrovirais passa a ser apenas deles ou é partilhada entre estes e os seus familiares. Acontece que, muitas vezes, os cuidadores transferem a responsabilidade da administração da medicação à criança ou ao adolescente apenas devido à idade (Martin et al., 2007) e em detrimento da

responsabilidade. Alguns autores (Guerra & Seidl, 2009) sugerem que essa responsabilidade não dependa unicamente da idade do paciente, mas também do seu comprometimento com o próprio tratamento.

As dificuldades de adesão são comuns entre pessoas com doenças crônicas. Dessa forma, é importante identificar as variáveis associadas ao comportamento de adesão para possibilitar intervenções mais eficazes. Naar-King e colaboradores (2006) investigaram as associações entre adesão, auto-eficácia, suporte social e stress psicológico em jovens com HIV. Os resultados indicaram que, consistentemente com a literatura relativa a adultos, auto-eficácia e o stress estiveram correlacionados com a adesão à toma de fármacos. O primeiro teve associação positiva, isto é, quanto maior a percepção de auto-eficácia para realizar o tratamento, mais altos foram os níveis de adesão relatados. Já o stress apresentou correlação negativa com a adesão. Os autores sugerem que as acções médicas e psicossociais para melhorar a adesão com esses pacientes devem aumentar o sentimento de auto-eficácia e reduzir o stress emocional (Guerra & Seidl, 2009).

A adesão não depende apenas do indivíduo portador da doença. No caso das crianças e adolescentes com HIV, esse comportamento também é da responsabilidade dos seus cuidadores. Nessa perspectiva, para se atingirem níveis satisfatórios de adesão, é essencial que haja uma boa adesão também do cuidador (Brackis-Cott e cols., 2003). Assim, as acções de saúde devem ser direccionadas aos familiares, em especial nos casos de crianças com faixa etária reduzida. Martin e colaboradores (2007) observaram que quanto maior for o conhecimento do cuidador acerca do esquema terapêutico do seu filho, maior serão os níveis de adesão. Por conseguinte, uma maneira eficaz de intervir na adesão das crianças ou adolescentes com HIV é oferecer informações claras e organizadas aos cuidadores em relação ao esquema terapêutico.

Apesar das dificuldades para manter níveis satisfatórios de adesão, existem diversas estratégias para tentar implementá-las (Guerra & Seidl, 2009). Algumas das estratégias para melhorar a administração dos medicamentos e a adesão são: associar alimentos ao uso dos medicamentos; contar os comprimidos para monitorar a ingestão; utilizar diários, alarmes, calendários para evitar o esquecimento; revelar o diagnóstico e fornecer estratégias de persuasão sobre a necessidade do uso dos antiretrovirais (Byrne et al., 2002; Seidl et al., 2005). Existem outras estratégias que podem ser utilizadas pelos profissionais de saúde, como as visitas domiciliares. Berrien e colaboradores (2004) conduziram um estudo com o objectivo de melhorar a adesão ao tratamento antiretroviral de pacientes com HIV até aos 20 anos de idade. Os participantes foram divididos em grupo controlo – que continuaria a receber os cuidados habitualmente oferecidos pelo serviço – e grupo de intervenção. A intervenção foi realizada nas casas dos pacientes e consistia em oito visitas estruturadas num período de três meses por um profissional de enfermagem com experiência em atendimentos domiciliares. As intervenções visavam melhorar o nível de conhecimento sobre HIV e a modificação ou extinção das barreiras à adesão. A adesão foi mensurada por

um auto-relato, registos da farmácia indicando se a medicação tinha sido retirada e pela contagem de linfócitos T CD4 e da carga viral plasmática. Os investigadores identificaram melhorias significativas nos níveis de adesão, de conhecimento e no histórico de retirada de medicamentos nos adolescentes que foram submetidos à intervenção, concluindo que os atendimentos domiciliares foram uma estratégia eficaz para aumentar a adesão de adolescentes com HIV.

No Brasil, o Ministério da Saúde (2007) destaca como estratégias para promover a adesão e o acompanhamento clínico dos adolescentes com HIV, a preparação do adolescente para aceitar melhor o seu diagnóstico, a negociação do tratamento com o compromisso do jovem, o envolvimento e a participação da família e dos amigos no tratamento, a criação de grupos de discussão e a escolha de um procedimento terapêutico que seja viável e mais compatível com o seu estilo de vida (Guerra, & Seidl, 2009).

#### **2.4. Revelação do Diagnóstico**

Estudos indicam que familiares e cuidadores de crianças e adolescentes com HIV tendem a adiar o momento da revelação do diagnóstico (Abadia-Barrero & LaRusso, 2006; Mellins et al., 2002; Seidl et al., 2005). Os motivos que os cuidadores apresentam para adiar a revelação estão relacionados com as crianças ou com eles próprios. As razões que respeitam à criança prendem-se com a imaturidade cognitiva para compreender a doença, com a falta de questionamento ou curiosidade, com a possível reacção psicológica negativa da criança e com o risco de esta falar sobre a condição para terceiros e ser vítima de preconceito. Quanto aos motivos referentes aos cuidadores, destacam-se o desconforto diante de eventual exposição da história familiar (a seropositividade dos pais, por exemplo), o medo do estigma, sentimentos de culpa pela transmissão do HIV e o sentimento de despreparo para abordar o assunto com a criança ou o adolescente (Seidl et al., 2005).

A demora excessiva na revelação do diagnóstico pode levar à descoberta por outras vias, aumentando as possibilidades das informações sobre a doença serem incorrectas e imprecisas, podendo ocasionar confusão e desconfiança (Mellins et al., 2002). O silêncio prolongado e a informação escassa também podem originar dificuldades de adesão, distúrbios de comportamento, estigma auto-dirigido e maiores níveis de stress psicológico das crianças/adolescentes e dos cuidadores, sobrecarregando a família como um todo (Abadía-Barrero & LaRusso, 2006; Bachanas e cols., 2001). O segredo sobre o diagnóstico pode ter ainda outras repercussões negativas, como a adopção de comportamentos sexuais de risco pelos adolescentes (Pequegnat, 2002).

Mesmo quando há conhecimento acerca da doença, a comunicação sobre a condição de seropositividade entre cuidadores e crianças/adolescentes muitas vezes não é aberta e franca. Abadía-Barrero e LaRusso (2006) realizaram uma pesquisa sobre a revelação do diagnóstico

para crianças e adolescentes com HIV que viviam numa casa de apoio em São Paulo, no Brasil. A pesquisa foi realizada com 36 crianças e adolescentes mediante a utilização de entrevistas e de observação. Os autores verificaram que não havia comunicação clara sobre HIV na casa. Apesar das crianças e os adolescentes tomarem os medicamentos, não se conversava sobre a condição de saúde que motivava o uso dos antiretrovirais. Destaca-se que falar mais abertamente sobre a doença possibilita, entre outros benefícios, mais acesso a fontes de apoio social, reduzindo os efeitos negativos da experiência de ter uma doença crónica (Wiener & Battles, 2006).

Num outro estudo, dois terços dos 77 cuidadores entrevistados relataram que as crianças sob a sua responsabilidade não tinham conhecimento sobre o diagnóstico (Mellins et al., 2002). Segundo os participantes, 59% das crianças acreditavam que tinham outro tipo de doença. Além da dificuldade em revelar o diagnóstico às crianças e aos adolescentes, existia também o medo de compartilhar essa informação com outras pessoas. Nessa perspectiva, Wiener e Battles (2006) categorizaram três níveis de revelação sobre o diagnóstico: baixo, médio e alto. O nível baixo de revelação inclui situações nas quais apenas a família nuclear e/ou amigos próximos sabiam do diagnóstico. O nível médio diz respeito à revelação a todos os familiares e amigos em geral. O nível mais alto de revelação ocorre quando a maior parte das pessoas tem conhecimento do diagnóstico. As autoras concluíram que os adolescentes que vivenciavam níveis altos de revelação eram mais competentes nas relações interpessoais com seus pares.

Apesar da forte resistência dos cuidadores em revelar o diagnóstico, em certas situações parecem motivá-los a quebrar o silêncio. Marques e colaboradores (2006) identificaram três categorias principais de razões para que a comunicação do diagnóstico ocorra, segundo relatos dos cuidadores. A primeira diz respeito a factos que indicam a necessidade urgente de realizar a revelação, por exemplo, dificuldades de adesão, proximidade do início da vida sexual ou quando a criança pergunta muito sobre seu estado de saúde. Outro motivo identificado foi a crença de que a revelação traria benefícios à criança/adolescente. Neste caso, os cuidadores acreditavam que manter o diagnóstico em segredo limitava as oportunidades da criança e do adolescente de lidar melhor com o facto de serem seropositivos. Alguns cuidadores relataram também que a revelação tinha ocorrido na tentativa de corrigir uma intervenção profissional considerada inadequada, com o objectivo de reduzir os possíveis danos ocasionados por um diagnóstico pouco cuidadoso.

Manter uma comunicação aberta e franca sobre a doença pode facultar uma melhor relação familiar, um melhor ajustamento psicossocial por parte das crianças, um menor nível de ansiedade para os cuidadores e consequentemente uma melhor qualidade de vida. A necessidade de dar voz aos próprios pacientes sobre essas questões não tem sido reconhecida, na medida em que são poucos os estudos onde são as crianças e jovens a relatar

a sua própria condição de saúde (Abadia-Barrero & LaRusso, 2006).

Com esse propósito, Abadia-Barrero e LaRusso (2006) realizaram entrevistas com crianças que conheciam o seu diagnóstico. De acordo com os resultados, as crianças não relataram sentimentos de raiva, preocupação, stress, tristeza ou confusão no momento da pesquisa. Os cuidadores, por outro lado, afirmavam que ainda persistia nas crianças reacções de raiva e stress, porém identificavam mais esperança e menos tristeza. Esses dados são ilustrativos das vantagens potenciais da revelação. Marques e colaboradores (2006) argumentam que a revelação é necessária e irremediável, que a manutenção do segredo é desconfortável e angustiante, e recomendam que a equipa de saúde identifique profissionais que possuam uma maior vinculação com os pacientes para utilizá-los como referência. Dessa forma, o profissional que tiver um melhor relacionamento com o paciente poderá auxiliar o processo da revelação à criança ou ao adolescente com HIV. Entre os adolescentes entrevistados, a opinião de que a revelação deveria ocorrer o mais cedo possível, com o devido cuidado e de forma clara, foi muito frequente.

Outro aspecto constatado pelos investigadores é que a comunicação do diagnóstico aos adolescentes que cresceram com HIV mostrou-se cercada de cuidados, ao passo que não houve a mesma preocupação com jovens que contraíram o vírus por via sexual (Grecca, 2004 cit in Guerra & Seidl, 2009).

Constata-se que a revelação do diagnóstico permite que crianças e jovens compreendam melhor a doença, exercendo um papel activo no tratamento. Além disso, se estes não têm conhecimento sobre o seu diagnóstico, a possibilidade de que usufruam de apoio social construtivo fica diminuída, na medida em que a não revelação dificulta o acesso a recursos psicossociais fundamentais para o ajustamento à condição de doença crónica. Estudos mostram que a disponibilidade de apoio social tem um impacto positivo na saúde mental e que as intervenções da equipa de saúde junto a crianças e adolescentes infectados pelo HIV deveriam ter como objectivo auxiliar o fortalecimento do suporte social (Grecca, 2004 cit in Guerra & Seidl, 2009).

Directrizes para a revelação de diagnóstico sugerem que esta ocorra de forma processual. Inicialmente propõe-se que o profissional de saúde compartilhe informações com os cuidadores a respeito da família e da criança/adolescente, visando ainda à construção da confiança entre ambos. Num segundo momento, é importante avaliar o nível de conhecimento dos cuidadores sobre HIV e o tratamento, seguido de actividades educativas e de fornecimento de informações sobre esses aspectos para os cuidadores. Em seguida, o profissional de saúde deve avaliar, juntamente com os cuidadores, o momento e a maneira de proceder à revelação. Após um planeamento cuidadoso do momento considerado adequado, a meta é o evento propriamente dito: como, quando e quem participará da revelação (Gerson et al., 2001 cit in Guerra & Seidl, 2009).

Por último, é muito importante o progresso do momento pós-revelação, que visa a identificação do impacto psicológico da revelação na



família e no paciente, mediante a observação directa do comportamento da criança/adolescente e através dos relatos dos cuidadores. Assim, comunicar o diagnóstico de seropositividade deve ser um diálogo contínuo entre o paciente, a família e a equipa de saúde. Gerson e colaboradores (2001) assinalam ainda a necessidade de que haja tempo suficiente para o atendimento no qual ocorrerá a revelação do diagnóstico, de modo que a criança se sinta confortável para fazer perguntas e expressar sentimentos.

O profissional de saúde que actua junto de crianças e adolescentes seropositivos e das suas famílias poderia beneficiar de uma capacitação que o preparasse para a abordagem de temas como a revelação do diagnóstico. Tal capacitação deveria fornecer as ferramentas - técnicas, relacionais e de comunicação - necessárias para que o profissional de saúde procedesse a uma avaliação mais cuidadosa de cada caso. Por meio dessa avaliação, este profissional poderia identificar o nível de conhecimento e o preparo psicológico dos cuidadores para a revelação (Guerra & Seidl, 2009).

É possível que um nível adequado de conhecimento sobre aspectos do HIV e do tratamento, além das vantagens da revelação, traga mais segurança aos cuidadores para abordar o assunto com as crianças e adolescentes. Os medos e inseguranças dos cuidadores podem ser suprimidos a partir de um maior acesso a essas informações (Guerra & Seidl, 2009).

## 2.5. Estigma

O estigma no HIV pode ser definido como a desvalorização de pessoas nessa condição (United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS), 2007). A Sida é uma doença estigmatizada, e os portadores de HIV muitas vezes são vítimas de discriminação e preconceito (Pequegnat, 2002). Essa realidade pode ser confirmada na prática clínica em relatos de cuidadores e dos próprios adolescentes com HIV. Uma das consequências é o adiamento da revelação do diagnóstico devido ao medo da ocorrência do preconceito e discriminação. Desse modo, forma-se um círculo vicioso: o estigma tende a levar a mais sofrimento, que por sua vez resulta no silêncio sobre o assunto. E o segredo pode favorecer que o estigma ganhe espaço (Duffy, 2005).

O estigma é mais presente na Sida que noutras doenças crónicas, como o cancro ou a esclerose múltipla (Pequegnat, 2002). Segundo a autora, isso ocorre devido a quatro características da Sida que favorecem o estigma: (a) é uma doença percebida como letal; (b) é uma doença que pode colocar outras pessoas em risco; (c) pode ser uma condição aparente a terceiros; e (d) é uma doença cujas causas são percebidas como de responsabilidade do indivíduo (Duffy, 2005).

Complementando essa caracterização, Gerson e colaboradores (2001) assinalam que o HIV aumenta o estigma devido às formas comuns de transmissão do vírus: relações sexuais e uso de drogas injectáveis.

O estigma é um tema recorrente nos discursos de jovens seropositivos e dos seus cuidadores. Ayres e colaboradores (2006) realizaram entrevistas

com adolescentes com HIV e com os seus cuidadores. Pela análise desses relatos, os autores definiram duas categorias de estigma: sentido e decretado. O primeiro diz respeito aos sentimentos subjectivos de vergonha associados à discriminação social e internalizados como parte da identidade. O estigma sentido esteve presente nos discursos dos cuidadores com relação aos medos das reacções pós-revelação por parte dos adolescentes. No discurso dos jovens, esse tipo de sentimento foi evidenciado ao relatarem o medo de contar os seus diagnósticos aos amigos e parceiros. O estigma sentido ocorre quando o indivíduo tem receio ou mesmo antecipa a rejeição de terceiros e manifesta um sentimento de vergonha (Swendeman, Rotheram-Borus, Comulada, Weiss, & Ramos, 2006). Segundo estes autores, esta modalidade de estigma pode levar as pessoas a moldarem os seus comportamentos de modo a evitar o estigma decretado, que diz respeito às experiências reais de discriminação, sendo mais comum nos relatos verbais de jovens que contraíram a doença através de relações sexuais ou do uso de drogas injectáveis.

O estigma traz uma série de consequências que podem ser tão devastadoras quanto a doença em si: abandono, ostracismo, perda de emprego, violência (Swendeman, Rotheram-Borus, Comulada, Weiss, & Ramos, 2006; UNAIDS, 2007). E é justamente o medo do estigma que faz com que as pessoas não revelem a sua condição. Porém, ao fazer isso, estas estariam a limitar oportunidades para obtenção de apoio, de contactos sociais e até mesmo de tratamento.

Klunklin e Harrigan (2002) fizeram referência a consequências importantes que decorrem do preconceito dirigido a crianças e adolescentes com HIV, como por exemplo, a dificuldade que por vezes experimentam quando pretendem matricular-se em escolas regulares. Contudo, a ocorrência desse tipo de preconceito na escola não parece ser uma realidade generalizada. Seidl e colaboradores (2005) constataram que foram quase nulos os relatos de discriminação direccionados a crianças que revelaram a sua condição na escola, segundo os cuidadores primários entrevistados. Os autores consideraram que provavelmente pode estar a ocorrer uma mudança sócio-cultural importante, com tendência à diminuição deste tipo de atitude preconceituosa.

Para melhor lidar com a ocorrência do estigma, é necessário facilitar a discussão, a troca de vivências e desenvolver estratégias educativas com informações claras (Ferreira & Gadelha, 2004 cit in Guerra & Seidl, 2009). Ayres e colaboradores (2006) também fazem sugestões sobre este tema, apresentando uma série de recomendações para abordar as necessidades dos jovens seropositivos, como o aumento de informações e a expansão dos debates sobre estigma e discriminação relacionados à Sida.

O estigma é um dos principais motivos citados para que os cuidadores adiem a revelação do diagnóstico. Ressalta-se que é essencial que os cuidadores reconheçam os seus direitos, inclusive o de manter essa informação em sigilo, para que se possam sentir mais seguros e amparados ao enfrentar situações desta natureza. O profissional de saúde deve

monitorizar os pacientes e os seus cuidadores para que estejam a par desses direitos e os exerçam. Intervenções direccionadas à diminuição do estigma dependem de amplas modificações sócio-culturais. Dessa forma, destaca-se a relevância de iniciativas governamentais e não governamentais que esclareçam a população acerca dos mitos e verdades sobre o HIV, contribuindo para a diminuição do preconceito e, com isto, proporcionar uma melhor qualidade de vida. (Guerra, & Seidl, 2009).

### 3. Desenvolvimento Cognitivo

Falar de desenvolvimento é, acima de tudo, falar de um processo básico relativo aos organismos e à própria conduta. Esta está permanentemente em mudança e assume diversas formas desenvolvimentais. A ideia de mudança como um processo básico está inerente em todas as teorias de desenvolvimento em geral, e de desenvolvimento cognitivo em particular (Lourenço, 1997).

Falar sobre o desenvolvimento também implica falar de mudança, génese, evolução e diacronia. O conceito de desenvolvimento está associado primeiro à ideia de mudança, depois à ideia de idade. Embora este conceito esteja longe de ser redutível à ideia de mudanças associadas à idade, são estes dois aspectos os que mais estão presentes no que se poderia chamar de epistemologia ingénua do desenvolvimento (Lourenço, 1997).

São muitos os desenvolvimentistas que defende que a mudança é essencial, não a essência do desenvolvimento. Isto é, argumentam que a noção de desenvolvimento implica mudança, mas a mudança que ocorre em determinada direcção. Quer dizer, direcção “em relação a maior diferenciação e integração, em relação a melhor adaptação e organização, e em relação a níveis mais elevados de equilíbrio (Coll, Marchesi & Palácios, 2002).

Em vez de mudanças associadas à idade, Lourenço (1997) acha mais correcto falar de mudanças associadas à passagem do tempo, embora não devidas ao tempo. Com isto, evita-se, por um lado, que se forme a ideia errada de psicologia do desenvolvimento como uma simples psicologia de comportamentos por idades, a confusão entre psicologia de desenvolvimento ou psicologia interessada na génese da mudança intra-individual e o que se pode chamar de psicologia diferencial de idades (psicologia que se esquece da génese e se preocupa sobretudo com as diferenças entre sujeitos com idades distintas quanto a dado tipo de competências). Evita-se ainda que o tempo seja considerado como uma causa desenvolvimento, quando parece mais rigoroso vê-lo como um contexto global onde ocorrem os factores de desenvolvimento, tais como a maturação nervosa, a actividade do sujeito e as influências do meio físico e social. Afasta-se, em seguida, a ideia de idade como um critério de desenvolvimento, quando é sabido que ela é apenas, um simples indicador de desenvolvimento. Por fim a ideia de desenvolvimento como um processo de mudança que decorre no tempo e que, em geral, toma tempo, permite ainda a distinção entre os conceitos de desenvolvimento e de

aprendizagem, conceitos que nem sempre são bem diferenciados, teorias onde a variável tempo tende em nem sequer ser tomada como indicador de desenvolvimento (Lourenço, 1997).

Compreende-se, por isso, que hajam muitos psicólogos de desenvolvimento que não aceitam a ideia de desenvolvimento como uma simples transição de um estado, etapa ou fase para outro, e que o definem antes como “um processo de transformação que ocorre quando a pessoa passa de um sistema de estruturação do mundo para um outro”. Não se trata de um mero processo cumulativo, mas antes de um processo transformativo e integrativo (Canning & Kelleher, 1994)

Ainda que as crianças e adolescentes com HIV/Sida possam apresentar alterações no desenvolvimento neuro-cognitivo e sequelas de doenças oportunistas anteriores, é notório o crescimento do número dos que apresentam crescimento físico e desenvolvimento emocional e cognitivo esperado para a idade. Para tal, é fundamental que as crianças e adolescentes com HIV tenham acesso ao acompanhamento médico regular, essencial para a prescrição do tratamento antiretroviral de modo adequado e oportuno. Para os adolescentes, a prescrição dos antiretrovirais deve ser adaptada à puberdade: os que estão na fase inicial, devem ser tratados de acordo com as recomendações pediátricas, enquanto que os jovens com maturação sexual mais adiantada devem ser tratados segundo as recomendações estabelecidas para adultos. Nas fases intermediárias, o tratamento deve ser individualizado (Das, Mukherjee, Lodha, & Vatsa, 2010).

Uma vez que as representações e práticas estão estritamente relacionadas, determinando não só comportamentos distintos, como também atitudes específicas diante do problema, entende-se que o sentido atribuído pelas crianças à saúde/doenças pode determinar ou não a adesão ao tratamento rigoroso, exigido pela sua condição seropositiva (Bowling, & Brazier, 1995). Contudo, as representações sociais precisam ser estudadas articulando a cognição, a linguagem e a comunicação às relações sociais presentes no contexto que envolve crianças seropositivas (Donenberg & Pao, 2005). Acredita-se que essa busca em entender como as crianças com HIV concebem o processo saúde/doença pode ser uma forma de evidenciar as suas capacidades e necessidades de serem ouvidas e informadas sobre a sua doenças e tratamento, isto é, adequando a comunicação e linguagem ao processo de desenvolvimento cognitivo infantil (Mellins et al 2003).

As deficiências desenvolvimentais e funcionais, especialmente na ausência de sinais neurológicos, não podem ser atribuídas exclusivamente a danos do sistema nervoso central ou mudanças na saúde física. Outros factores como o temperamento, as experiências e oportunidades, bem como episódios de doença, estado nutricional, e os tratamentos afectam a progressão do desenvolvimento e, conseqüentemente, as suas funções (Mellins et al. 2003). No entanto, um estudo de Willen (2006) verificou a existência de alguns factores biológicos que vulnerabilizam o processo de desenvolvimento. Verificou ainda que o grupo de crianças infectadas com HIV via vertical, apresentam resultados inferiores em tarefas

neurocognitivas comparadas com crianças que adquirem o HIV mais tarde através da transmissão horizontal.

A fim de estudar os níveis de dificuldade desta população, que por sua vez ajudam a planear a prestação de serviços, é essencial elaborar relatórios de índices de dificuldades de desenvolvimento nos centros e serviços de HIV. Uma abordagem pró-activa de acompanhamento do desenvolvimento e as intervenções utilizando abordagens multidisciplinares, é mais eficaz na consecução deste objectivo (Melvin & Biggs, 2009).

Os pais são essenciais na abordagem holística e multifacetada no que diz respeito a avaliar e apoiar a evolução do seu filho quanto às dificuldades de desenvolvimento. A criança e os pais ou responsáveis, devem tomar parte activa no processo de avaliação e devem ter noção do interesse da avaliação e do acompanhamento do desenvolvimento. É também essencial uma revisão das habilidades e saber identificar os pontos fortes da criança, bem como os pontos fracos. As avaliações e intervenções precisam ser adequadas à idade e devem ter em conta as minorias étnicas e culturais, bem como o factor “doença” (Melvin & Biggs, 2009).

Nem todos os centros envolvidos nos cuidados de crianças infectadas pelo HIV têm acesso a uma equipa multi-disciplinar de desenvolvimento específico. No entanto, todos os envolvidos na prestação de cuidados a estas crianças precisam estar atentos aos resultados, pois estas estão mais vulneráveis às dificuldades de desenvolvimento neurológico e funcional, e através da identificação precoce dos seus pontos fracos permitir o acesso a uma adequada avaliação e intervenção quando necessário (Melvin & Biggs, 2009).

#### **4. Comportamento**

Com os dados obtidos pela evolução da Sida numa perspectiva histórica, estava criado o estigma em torno da doença, que afectava inicialmente grupos sociais já por si rejeitados pela própria sociedade, como são os homossexuais e os toxicodependentes. As repercussões da doença Sida no mundo, e as características dos principais grupos infectados, suscitaram de imediato uma resposta da sociedade aos comportamentos, social e moralmente, julgados como desviantes (Guerra, 2008).

Essa resposta foi essencialmente discriminatória e culpabilizadora para a maioria das pessoas afectadas. Se até aí os referidos grupos já eram muitas vezes marginalizados, com a introdução da doença, a sociedade passou a admitir que esses indivíduos tinham agora um “castigo” pelos seus comportamentos de transgressão à norma. Uma prova disso é a opinião pública sobre a Sida nos EUA, em que metade dos americanos afirmou que a maioria das pessoas afectadas pela Sida é culpada da sua situação (Guerra, 2008).

Quanto aos aspectos sociais e culturais, é importante reflectir-se sobre a situação geral de Sida e comportamentos implícitos. Nesta problemática encontramos duas situações diferentes mas de interacção recíproca: as

implicações psicológicas dos familiares e sociedade dos indivíduos já infectados, e o impacto da Sida nos diferentes meios socioculturais. Se a primeira vai influenciar os problemas psicológicos dos indivíduos infectados, decorrentes das reacções da sociedade e cultura onde aqueles estão inseridos, a outra reflecte em maior grau, uma análise das alterações do comportamento da humanidade provocada pelo conhecimento da doença Sida no mundo (Guerra, 2008).

A influência do aparecimento da Sida tem gerado algumas alterações comportamentais na sociedade. Relativamente à transmissão heterossexual poucos estudos têm sido levados a cabo. Um dos primeiros trabalhos de revisão sobre a investigação nesta área foi efectuado por Riesenberg (1986). Este autor aponta para algumas conclusões interessantes sobre um trabalho de Cohn realizado com 2092 pessoas numa clínica para doenças sexualmente transmissíveis, em Denver, nos EUA. Verificou que houve uma diminuição estatisticamente significativa no número de parceiros sexuais, entre a população homossexual, que constituía 30,7% da amostra, diferença essa não registada na população heterossexual masculina ou feminina que constituíam respectivamente 45,7% e 23,6% da amostra (Guerra, 2008).

Para as crianças e adolescentes com HIV, a doença representa mais que uma dor física. Representa, principalmente, uma alteração em termos da sua rotina diária. Estas alterações tornam-se cada vez mais evidenciadas quando ocorre a hospitalização, pois está sujeita à convivência com pessoas desconhecidas e procedimentos dolorosos. Esta situação pode provocar um sofrimento maior que a própria doença, pois a criança fica privada de brincar, de ver os seus amigos, de conversar, saltar e correr, entrando num estado depressivo e de isolamento (Gaughan, 2004).

Se os tratamentos através dos antiretrovirais estão cada vez mais a oferecer uma melhor qualidade de vida, no que concerne à saúde mental, devido à complexidade do tratamento, as crianças e adolescentes que vivem com HIV estão sujeitas a problemas neurológicos e psicológicos devido à variedade de fármacos que consomem por dia (Brouwers, Wolters, & Civitello, 1998 *cit in* New, Lee & Elliot, 2007).

As crianças e adolescentes com doenças crónicas têm significativamente mais problemas de saúde mental. Para além dos potenciais riscos psicossociais associados à doença crónica, são poucos os estudos empíricos existentes sobre a prevalência de problemas de saúde mental com crianças com HIV (New, Lee & Elliot, 2007).

Alguns estudos indicam que as crianças e adolescentes com HIV apresentam mais problemas de aprendizagem, e dificuldade de atenção (Brouwers et al., 1998), problemas comportamentais e défices cognitivos (Armstrong, Seidel & Swales, 1993).

Torna-se essencial examinar as necessidades de saúde mental nesta população, pois, os problemas de carácter emocional e comportamental podem afectar o nível de adaptação desta população à própria doença (Forehand e t al., 2002).

## II - Objectivos

A presente investigação tem como objectivo geral avaliar a qualidade de vida, o desenvolvimento cognitivo e o comportamento numa amostra de crianças e adolescentes portadores de HIV, com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos. Deste objectivo geral decorrem os seguintes objectivos específicos:

- 1) Caracterizar a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com HIV.
- 2) Caracterizar a Capacidade Intelectual de crianças e adolescentes com HIV.
- 3) Caracterizar o Comportamento das crianças e adolescentes com HIV segundo a perspectiva do próprio (apenas no caso dos adolescentes) e dos cuidadores.
- 4) Estudar a relação entre a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com HIV e o desenvolvimento cognitivo/intelectual.
- 5) Estudar a relação entre a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com HIV e o comportamento (relatado pelos cuidadores e pelos próprios – adolescentes).
- 6) Estudar a relação entre o desenvolvimento cognitivo/intelectual e o comportamento (relatado pelos cuidadores e pelos próprios – adolescentes).

## III - Metodologia

### 1. Caracterização da amostra

A amostra considerada para a presente investigação foi constituída por 15 crianças e adolescentes. Os critérios considerados para a inclusão na amostra de crianças e adolescentes foram: idade compreendida entre 8 e 18 anos; existência de consentimento dos pais/ cuidadores da criança para a sua colaboração e a do seu filho, quando maior de 10 anos. Preferencialmente, os cuidadores participantes seriam aqueles que dedicam mais do seu tempo a cuidar da criança, ou que passam mais tempo com ela. Como critérios de exclusão, consideram-se: a recusa do jovem em colaborar na investigação, mesmo com o consentimento dos seus responsáveis e crianças com idade inferior a 8 anos, pois assim não seria possível administrar o questionário Kidscreen para avaliar a qualidade de vida.

As crianças e jovens que são objecto deste estudo foram seleccionadas da consulta de doenças infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra.

O quadro 1 apresenta a distribuição da amostra por sexo.

**Quadro 1. Frequências absolutas (n) e relativas (%) do sexo dos sujeitos**

<b>Sexo</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Masculino</b>	11	73.3
<b>Feminino</b>	4	26.6
<b>Total</b>	15	100

O grupo das crianças e adolescentes é constituído por 15 participantes, que são maioritariamente do sexo masculino (73.3%), e a demais percentagem com o valor de 26.6% é representada por elementos do sexo feminino.

**Quadro 2. Frequências absolutas (n) e relativas (%) da idade dos sujeitos**

	<b>Idade</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Crianças (n=8)</b>	8	3	20.0
	9	4	26.7
	11	1	6.7
<b>Adolescentes (n=7)</b>	13	2	13.3
	14	1	6.7
	15	1	6.7
	16	1	6.7
	17	2	13.3
<b>Total</b>		<b>15</b>	<b>100.0</b>

Como se pode ver pelo quadro 2, a amostra de crianças e adolescentes é constituída por 8 crianças entre os 8 e os 12 anos, e 7 adolescentes entre os 13 e os 17 anos, sendo a média de idade na amostra total de 11.73 anos (DP= 3.43).

**Quadro 3. Frequências absolutas (n) e relativas (%) da idade dos sujeitos Ano de Escolaridade dos sujeitos**

<b>Ano de escolaridade</b>	<b>Crianças e adolescentes</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>
1-4ºano	10	66.6
5-6ºano	2	13.4
7-9ºano	3	20
<b>Total</b>	15	100

A maioria das crianças (66.6%) frequenta o primeiro e segundo ciclo (1-4º ano e 5-6º ano, respectivamente), 13.4% frequenta o segundo ciclo (5-6º ano) e 20% frequenta o terceiro ciclo (7 e 9º ano), o que corresponde efectivamente aos dados retirados pelas faixas etárias.



## 2. Instrumentos

Nesta investigação utilizaram-se três instrumentos de avaliação, dois deles com duas versões, diferenciados de acordo com a amostra a que era destinada a sua aplicação: crianças e adolescentes, e pais ou cuidadores familiares. Os instrumentos de avaliação preenchidos pelas crianças e adolescentes da nossa amostra foram o Kidscreen, (questionário de auto-resposta), para avaliar o comportamento foi utilizado o Inventário de Problemas do Comportamento para Crianças e Adolescentes (YSR) – versão portuguesa do Youth Self Report (Achenbach & Edelbrock, 1991: Fonseca & Monteiro, 1999) versão para os adolescentes e o Inventário de Competências Sociais e de Problemas do Comportamento em Crianças e Adolescentes (ICCP) – versão portuguesa do Child Behaviour Checklist (CBCL) (Achenbach, 1991: Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira & Cardoso, 1994) versão para os pais. O instrumento de avaliação psicológica utilizado foram a WISC III (adaptado por Simões, Rocha & Ferreira), para as crianças e adolescentes dos 6 aos 16 anos, e a WAIS (adaptado por Simões, Rocha & Ferreira), para os adolescentes apartir dos 17 anos.

Também foi pedido o preenchimento de uma ficha de dados sócio-demográficos, com informação relevante sobre as crianças e adolescentes, e sobre os seus cuidadores. Seguidamente era pedido aos pais, ou crianças com idade superior a 10 anos, que assinassem uma ficha de autorização, onde se encontrava informação, o objectivo e as condições do estudo (cf. Anexo 2, 3, 4).

Segue-se uma breve descrição de cada um dos instrumentos utilizados.

### 2.1 Kidsreen (2008; Matos et al, 2006)

O questionário Kidscreen, versão para crianças e adolescentes, é um instrumento utilizado para a mediação, monitorização e avaliação. Mede a saúde geral associada à qualidade de vida de crianças e adolescentes e foi desenvolvido no âmbito do projecto Europeu “*Screening and Promotion for Health-Related Quality of Life in Children and Adolescent – A European Public Health Perspective*”, genérico traduzido e adaptado por Gaspar e Matos (2008; Matos et al, 2006). É aplicável a crianças e adolescentes entre os 8 e os 18 anos de idade, no âmbito da saúde e doença crónica. É um questionário de auto-preenchimento e o tempo de aplicação é de 10 a 15 minutos (Matos et al, 2006; The Kidscreen Group Europe, 2006).

O Kidscreen é ainda um instrumento transcultural de Qualidade de Vida para crianças e adolescentes. Assim, este instrumento pretende contribuir para as políticas europeias, fornecendo informação sobre os tipos e as disparidades na distribuição da qualidade de vida a nível nacional e europeu. Permite uma melhor compreensão da saúde percebida em crianças e adolescentes e ajuda à identificação das populações em risco.

A sua abordagem conceptual defende a inclusão de dez dimensões:

Qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento de crianças e adolescentes com HIV

Diana Arraiol (diana\_arraiol@hotmail.com) 2010

Saúde e Actividade Física; Sentimentos; Estado de Humor Global; Auto-percepção (Sobre si próprio); Autonomia/Tempo Livre; Família e Ambiente Familiar; Questões Económicas; Amigos (Relações interpessoais de apoio social); Ambiente Escolar e Aprendizagem e Provocação (Bullying).

Quanto à contação, o valor obtido, pela qualidade de vida geral é composto pelo somatório das suas dimensões. Para uma análise rigorosa do instrumento, os valores obtidos quer na qualidade de vida geral como nos vários domínios, são reconvertidos numa escala de 0 a 100, de modo a poder analisá-los de igual forma, uma vez que as dimensões são compostas por um número de itens diferentes.

## **2.2 Inventário de Problemas do Comportamento para Crianças e Adolescentes (YSR) – versão portuguesa do Youth Self Report (Achenbach & Edelbrock, 1991; Fonseca & Monteiro, 1999)**

Este inventário pretende descrever e avaliar as competências sociais e os problemas de comportamento de crianças e adolescentes, dos 11 aos 18 meses de idade, tal como são percebidos pelos próprios.

É constituído por duas partes distintas, sendo a primeira parte constituída por 17 itens relativos às competências, actividades e interesses sociais do indivíduo. A segunda parte é composta por comportamentos socialmente desejáveis. Os itens estão agrupados por 8 factores, sendo eles:

Comportamento Agressivo, Delinquência, Ansiedade/Depressão, Problemas de Pensamento, Problemas de Atenção, Queixas Somáticas, Isolamento e Problemas Sociais.

Os resultados podem ser interpretados através do resultado global, da análise por factores ou de uma avaliação qualitativa. Existem normas para a população portuguesa por género e por níveis etários (até aos 12 anos, dos 12 aos 14 anos, dos 14 aos 16 anos e acima dos 16 anos).

Este inventário é uma versão de auto-resposta do instrumento anterior, que só foi preenchido pelos adolescentes, enquanto que o anterior foi preenchido pelos pais de crianças e adolescentes.

## **2.3 Inventário de Competências Sociais e de Problemas do Comportamento em Crianças e Adolescentes (ICCP) – versão portuguesa do Child Behaviour Checklist (CBCL) (Achenbach, 1991; Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira & Cardoso, 1994)**

Este inventário pretende descrever e avaliar as competências sociais e os problemas de comportamento de crianças e adolescentes, dos 7 aos 16 anos de idade, tal como são percebidos pelos pais.

É constituído por duas partes distintas, sendo a primeira parte constituída por 20 questões relativas às competências do indivíduo em diferentes áreas, tais como a sua participação em desportos, passatempos, trabalhos, interacções sociais, desempenho escolar, etc. Por sua vez, a segunda parte é composta por 120 itens (sendo dois deles abertos), relativos a diversos problemas de comportamento. Os itens estão agrupados por 9 factores, sendo eles: Oposição/Imaturidade, Agressividade,

Hiperactividade/Problemas de Atenção, Depressão, Problemas Sociais, Queixas Somáticas, Isolamento, Ansiedade e Obsessivo/Esquizóide.

Os resultados podem ser interpretados através do resultado global, da análise por factores ou de uma análise qualitativa. Existem normas para a população portuguesa por anos de escolaridade (2º, 4º e 6º), por género e por níveis etários (abaixo dos 9, dos 9 aos 10 anos, dos 11 aos 12 anos e acima dos 12 anos) e por género.

#### **2.4 Escala de Inteligência de Wechsler para Crianças – Terceira Edição (WISCIII) (Wechsler, 2003)**

A Escala de Wechsler é um instrumento clínico de administração individual que avalia a inteligência de crianças com idades compreendidas entre os 6 anos e os 16 anos e 11 meses.

É composta por vários subtestes, cada um avaliando um aspecto diferente da inteligência. Estes subtestes compõem duas subescalas, uma de realização na qual estão incluídos os subtestes de Completamento de Gravuras, Código, Disposição de Gravuras,

Cubos, Composição de Objectos, Pesquisa de Símbolos e Labirintos; e uma subescala verbal, em que se inserem os subtestes Informação, Semelhanças, Aritmética, Vocabulário, Compreensão e Memória de Dígitos.

É assim possível obter um Quociente de Inteligência da Escala Completa (respeitante ao nível de desenvolvimento cognitivo da criança), um Quociente Intelectual de Realização (que respeita às competências não verbais da criança) e um Quociente Intelectual Verbal (que se reporta às competências verbais da criança). Ainda, é possível obter resultados respeitantes a Três índices Factoriais: Compreensão Verbal, Organização Perceptiva e Velocidade de Processamento.

#### **2.5 Escala de Inteligência de Wechsler para Adultos – Terceira Edição (Wechsler Adult Intelligence Scale - Third Edition, WAIS-III)**

A WAIS-III proporciona uma medida geral das capacidades intelectuais (Strauss, Sherman & Spreen, 2006), sendo frequentemente incorporada em baterias neuropsicológicas (Butler et al., 1991; Camara et al., 2000; Lees-Haley et al., 1996; Rabin et al., 2005, todos citados em Strauss, Sherman & Spreen, 2006). É aplicável a pessoas com idades compreendidas entre os 16 e 89 anos (Wechsler, 1999). O QI Escala Completa (QIEC) é o resultado mais global, devendo ser considerado em primeiro lugar na interpretação do perfil (Kaufman & Lichtenberger, 1999). Deve ser interpretado como uma excelente medida do nível de funcionamento geral do indivíduo, sendo esperado que outras capacidades cognitivas estejam com ele associadas (Golden et al., 2000). Proporciona uma boa medida do desempenho individual mas, para compreender a natureza complexa do funcionamento cognitivo, é necessário considerar, quer os resultados agregados (começando pelo QIEC, depois o QIV e QIR, seguidos dos índices factoriais), quer a especificidade de cada teste separadamente, com o intuito de obter informação acerca de diversas aptidões isoladamente (Kaufman & Lichtenberger, 1999).

Este instrumento é constituído por um total de 14 testes, de natureza verbal e de realização. Cada teste fornece informação clínica e empírica que ajuda a compreender a contribuição única de cada tarefa, em termos cognitivos, comportamentais e clínicos, sendo que as capacidades avaliadas por cada prova possibilitam-nos estabelecer um perfil das áreas fortes e fracas de funcionamento intelectual do indivíduo (Kaufman & Lichtenberger, 1999). Os testes que constituem a escala podem também ser organizados em 4 índices, que proporcionam informação mais específica acerca do funcionamento cognitivo nomeadamente, o índice de Compreensão Verbal (CV), Organização Perceptiva (OP), Memória de Trabalho (MT) e Velocidade de Processamento (VP). O tempo de aplicação da escala oscila entre os 60-90 minutos para a aplicação das 11 provas necessárias ao cálculo dos 3 QIs (QIV, QIR e QIEC).

### 3. Procedimentos

A amostra foi constituída por 15 crianças e adolescentes com HIV, seguidos na consulta de doenças infecciosas, do Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC).

Num primeiro momento, foi pedido uma autorização formal à direcção do HPC, para tornar possível a administração dos instrumentos de avaliação às crianças e adolescentes do presente estudo (cf. Anexo 1). Após o consentimento da administração, procedemos o nosso estudo.

Seguidamente, o pedido de colaboração as sujeitos era feito depois da apresentação dos principais objectivos da investigação e mediante a assinatura do consentimento informado por parte dos pais ou cuidadores da criança que garantia o total anonimato dos respondentes e confidencialidade sobre os dados fornecidos. Este consentimento informado era pedido apenas aos cuidadores que autorizavam a sua própria participação e simultaneamente a dos seus filhos. Apesar disso, e mesmo com o consentimento do cuidador, foi clarificado às crianças que podiam recusar-se a participar no estudo, sendo respeitada a sua decisão. De seguida, foram administrados os instrumentos de avaliação às crianças e adolescentes, num primeiro momento a WISC III (administrado a sujeitos com idades compreendidas entre os 6 e os 16 anos), a WAIS III (no sujeitos com idades compreendidas entre os 16 e os 89 anos), em seguida era pedido às crianças e adolescentes que preenchessem os questionários Kidscreen (administrado a sujeitos com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos) e o YSR (administrado somente a sujeitos com idades compreendidas entre os 11 e os 18 anos), no Centro de Desenvolvimento da Criança, no Hospital Pediátrico de Coimbra, enquanto que ao mesmo tempo era entregue o instrumento a ser preenchido pelos pais, CBCL, sendo-lhes explicado as principais instruções de preenchimento. Na situação da ausência ou falta de tempo por parte dos pais ou cuidadores, os questionários eram enviados por correio ou preenchidos em casa, sendo devolvidos por correio ou na vinda a uma próxima consulta.

## **IV - Resultados**

As análises estatísticas foram efectuadas com o auxílio do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS- versão 17.0). Nas análises efectuadas, recorremos a métodos não paramétricos, devido ao número reduzido da amostra.

Para comparar os resultados entre grupos foi utilizado o teste U de Mann-Whitney (para dois grupos) e nas análises da correlação, utilizámos a versão não paramétrica (Correlação de Spearman).

### **A. Caracterização da Qualidade de Vida em crianças e adolescentes com HIV.**

Os resultados apresentados no quadro 4, correspondem às médias obtidas, na amostra geral (15 sujeitos), na avaliação da sua qualidade de vida através do Kidscreen. As várias médias correspondem à qualidade de vida geral e às 10 dimensões deste constructo que compõe o instrumento. No quadro 4, encontram-se os resultados referentes às dimensões da qualidade de vida, bem como o resultado da qualidade de vida em geral. Estes resultados encontram-se reconvertidos numa escala de 0 a 100 (em que mais perto do 100 resulta em maior qualidade de vida).

De acordo com os resultados obtidos pela amostra geral, verifica-se uma média de 74.3 na qualidade de vida em geral, o que demonstra que de uma forma generalizada as crianças e adolescentes com HIV apresentam uma qualidade de vida geral moderada alta. Atendendo às dimensões, os resultados apontam para uma melhor qualidade de vida, na amostra geral, na dimensão “Tempo Livre”, mostrando que, de um modo geral, as crianças e adolescentes têm iniciativa para participar em actividades sociais, sentem-se autónomos. A dimensão que pontua mais baixo, “Sobre ti próprio”, mostra-nos que, a amostra geral, demonstra níveis mais baixos de qualidade de vida em relação à sua aparência e auto estima.

**Quadro 4. Média e desvio-padrão da qualidade de vida de crianças e adolescentes (N=15)**

<b>Qualidade de vida</b>	<b>M (DP)</b>
Qualidade de Vida Geral	74.30 (33.32)
Saúde e actividade física	70.12 (17.29)
Sentimentos	84.60 (15.37)
Estado de humor geral	84.66 (16.67)
Sobre ti próprio	57.52 (13.73)
Tempo livre	92.52 (14.19)
Família, ambiente familiar e vizinhança	82.93 (14.52)
Questões económicas	60.00 (20.86)
<b>Amigos (as)</b>	90.83 (15.13)
<b>Ambiente escolar e aprendizagem</b>	81.27 (16.17)
Provocação	86.67 (12.38)

Através da análise do quadro 5, verificam-se os resultados correspondentes às médias obtidas, separadamente, pelas crianças e pelos adolescentes, na avaliação da sua qualidade de vida. Atendendo ao quadro, observa-se que as crianças pontuaram mais alto ( $M=81.1$ ) em relação aos adolescentes ( $M=66.4$ ). Regra geral, as crianças têm uma melhor qualidade de vida em relação aos adolescentes. No entanto, neste estudo, estes resultados não apresentam valores estatisticamente significativos ( $p>.05$ ).

Contudo, verifica-se que a média das crianças é superior na maior parte dos domínios específicos da qualidade de vida, e ao analisarmos estes valores, verificam-se resultados com significado estatístico nas dimensões: (i) “Amigos(as)” ( $U=6.00$ ;  $p=.010$ ), com as crianças a apresentar valores médios superiores ( $M=27.25$ ;  $DP=4.03$ ) em comparação com os adolescentes ( $M=19.71$ ;  $DP=4.23$ ); (ii) “Ambiente escolar e aprendizagem” ( $U=10.5$ ;  $p<0.42$ ), com pontuações mais elevadas a serem obtidas pelas crianças (Crianças:  $M=24.38$ ;  $DP=4.24$ ; Adolescentes:  $M=17.14$ ;  $DP=7.18$ ).

As dimensões “Estado de humor geral” e “Sobre ti próprio”, verifica-se uma maior pontuação por parte dos adolescentes ( $M=70.6$ ;  $DP=6.60$  e  $M=58.8$ ;  $DP= 2.63$  respectivamente), em relação às crianças ( $M=70.2$ ;  $DP=70.6$  e  $M=57.5$ ;  $DP= 2.62$  respectivamente).

**Quadro 5. Comparação da qualidade de vida de crianças e adolescentes (Teste U de Mann Whitney)**

	<b>Crianças (n=8)</b>	<b>Adolescentes (n=7)</b>	<i>U</i>	<i>p</i>
	<b>(M (DP))</b>	<b>(M (DP))</b>		
Qualidade de Vida Geral	81.1 (18.35)	66.4 (35.96)	12.0	.064
Saúde e actividade física	75.5 (3.56)	64.0 (2.77)	11.5	.055
Sentimentos	84.6 (2.39)	70.9 (6.60)	16.0	.163
Estado de humor geral	70.2 (5.29)	70.6 (8.60)	18.0	.242
Sobre ti próprio	57.5 (2.62)	58.8 (2.63)	25.6	.855
Tempo livre	92.5 (2.17)	76.6 (6.31)	18.0	.231
Família, ambiente familiar e vizinhança	82.9 (5.20)	73.3 (6.03)	18.00	.242
Questões económicas	60.0 (4.93)	45.7 (4.30)	21.5	.446
<b>Amigos (as)</b>	<b>90.8 (4.03)</b>	<b>65.7 (4.23)</b>	<b>6.00</b>	<b>.010</b>
<b>Ambiente escolar e aprendizagem</b>	<b>81.2 (4.24)</b>	<b>57.13 (7.18)</b>	<b>10.5</b>	<b>.042</b>
Provocação	86.6 (4.14)	83.8 (3.21)	23.5	.570

## **B. Caracterização do Desenvolvimento Cognitivo/Intelectual em crianças e adolescentes com HIV.**

**Quadro 6. Média e desvio-padrão do QIs da amostra geral (N=15)**

	<b>M (DP)</b>
QIG	71.93 (14.43)
QIV	74.13 (15.48)
QIR	77.13 (14.44)

Atendendo aos resultados obtidos no quadro 6, relativamente à caracterização do desenvolvimento cognitivo da amostra geral, conclui-se, que as crianças e adolescentes obtiveram resultados classificados como “Inferior”<sup>1</sup>, na capacidade intelectual global (QIG), na capacidade intelectual verbal (QIV) e na capacidade intelectual de realização (QIR). A análise dos resultados sugere um défice de desenvolvimento cognitivo nas crianças e adolescentes com HIV

<sup>1</sup> Classificação utilizada: muito inferior, M= <69; inferior, M= 70-79; médio inferior, M= 80-89; médio, 90-109; médio superior, M= 110-119; superior, M= 120-129; muito superior, > 130 (Wechsler, 2003; Wechsler, 2008).

**Quadro 7. Distribuição da classificação obtida nos QIs da amostra geral (N=15)**

	Muito Inferior (%)	Médio Inferior (%)	Médio (%)	Inferior (%)
QIG	53.3	13.3	13.3	-
QIV	40	13	-	33
QIR	33	-	20	27

Contudo, atendendo às pontuações individuais dos 15 sujeitos (quadro 7), verifica-se que 53.3% obtiveram valores de QIG situados no limiar Muito Inferior, 13.33% no Médio Inferior e 13.33% no Médio.

No QIV, verifica-se que 40% obtêm valores na categoria Muito Inferior, 33% na categoria Inferior, 13% na categoria Médio Inferior e 13% com QIs Médios.

Em relação às pontuações individuais no QIR, 33% obteve um resultado considerado Muito Inferior, 27% Inferior, 33% Médio Inferior e 20% Médio.

Através desta análise, podemos concluir que, 13.33% destas crianças e adolescentes têm um desenvolvimento cognitivo normal no QIG, e 20% no QIR. Podendo deduzir que o reduzido número da nossa amostra possa ter influência na baixa percentagem dos resultados médios no desenvolvimento cognitivo.

**Quadro 8. Comparação do desenvolvimento cognitivo de crianças e adolescentes segundo a faixa etária (Teste U de Mann Whitney)**

	Crianças (n=8) (M/ DP)	Adolescentes (n=7) (M/ DP)	U	p
QIG	72.88 (10.87)	70.86 (18.60)	26.0	.816
QIV	75.25 (10.03)	72.86 (20.94)	27.0	.907
QIR	79.00 (13.85)	75.00 (15.91)	27.5	.954

Atendendo aos resultados obtidos no quadro 8, relativamente à comparação do desenvolvimento cognitivo entre as crianças e adolescentes com HIV, no QIG, conclui-se que, tanto as crianças (M=72.88; DP=10.87) como os adolescentes (M=70.86; DP=18.86) apresentam QIs situados na categoria inferior.

No que concerne à capacidade intelectual verbal (QIV), encontramos o mesmo padrão de resultados, obtendo as crianças (M=75.25; DP=10.03) e os adolescentes (M=72.86; DP=20.94) pontuações consideradas Inferiores.



Na capacidade intelectual manipulativa/de realização (QIR) tanto as crianças (M=79.00; DP=13.85) como os adolescentes (M=75.00; DP=15.91) pontuaram igualmente na categoria Inferior.

Ainda no quadro 8, podemos concluir que não foram encontradas diferenças com significado estatístico ( $p>.05$ ) entre crianças e adolescentes. Contudo, verifica-se que as crianças, em todos os domínios do quociente de inteligência, pontuam valores superiores, em relação aos adolescentes.

### C. Caracterização do Comportamento em crianças e adolescentes com HIV.

**Quadro 9. Média e desvio-padrão do comportamento, relatado pelos pais, da amostra geral (N=15)**

Comportamento	(M/ DP)
Comportamento Geral	48.13 (28.43)
Oposição/Imaturidade	8.67 (6.24)
Agressividade	4.33 (3.75)
Hiperactividade/Atenção	6.80 (4.98)
Depressão	4.47 (4.35)
Problemas Sociais	4.40 (2.53)
Queixas Somáticas	1.40 (2.53)
Isolamento	4.60 (2.55)
Ansiedade	3.60 (2.14)
Obsessivo/Esquizóide	3.93 (2.93)

Considerando a média das pontuações obtidas por este grupo de sujeitos (n=15), e por comparação aos dados de natureza normativa existentes (atendendo à variável idade), verifica-se que 60% dos sujeitos apresentam resultados médios (n=9 casos). Apenas 2 sujeitos têm pontuações acima da média normativa em 1 Dp (13.3%) e 4 obtiveram resultados superiores à média normativa em 2 Dp (26.7%).

Ao analisarmos cada domínio, verifica-se que a pontuação, mais elevada obtida pela amostra geral insere-se no domínio “Oposição/Imaturidade” e a mais baixa no domínio “Ansiedade”. Com estes resultados podemos concluir que as crianças e adolescentes da nossa amostra apresentam comportamentos infantis em relação à idade. Contudo, os comportamentos ansiógenos foram os menos revelados nesta amostra.

Atendendo aos valores obtidos ainda no quadro 8, podemos afirmar que mais de metade da nossa amostra apresenta um comportamento dentro da média. Contudo, ao ver as pontuações individuais, 26.7% da nossa amostra apresenta 2DP acima da média, o que significa que 26.7% das crianças e adolescentes apresentam comportamentos disfuncionais.

**Quadro 10. Caracterização do Comportamento em crianças e adolescentes com HIV (relatado pelos pais)**

Comportamento	Crianças (n=8)	Adolescentes (n=7)	U	p
	(M (DP))	(M (DP))		
Comportamento Geral	43,5 (19.19)	53,43 (37.36)	26.0	.817
Oposição/Imaturidade	9,25 (5.63)	8,00 (7.28)	24.5	.684
Agressividade	4,13 (3.83)	4,57 (3.95)	24.0	.640
Hiperactividade/Atenção	7,00 (3.96)	6,57 (6.29)	25.5	.771
Depressão	3,63 (2.20)	5,43 (6.05)	23.5	.597
Problemas Sociais	4,13 (2.30)	4,71 (2.93)	26.0	.816
Queixas Somáticas	,88 (1.36)	2,00 (3.22)	26.5	.849
Isolamento	4,63 (2.20)	4,57 (3.10)	26.0	.815
Ansiedade	3,37 (2.26)	3,86 (2.73)	26.5	.861
Obsessivo/Esquizóide	3,50 (2.39)	4,43 (3.60)	24.0	.639

Atendendo aos resultados do quadro 10, relativamente à média obtida, separadamente, das crianças e adolescentes com HIV, em relação ao seu comportamentos, relatado pelos pais, conclui-se a não existência de diferenças com significado estatístico ( $p > .05$ ) entre os resultados das crianças (M= 43.5; DP= 19.19) e dos adolescentes (M=53.43; DP=37.36) no CBCL. Esta constatação é observada quer atendendo à pontuação total, quer atendendo aos domínios específicos do instrumento.

**Quadro 11. Caracterização do Comportamento relatado pelos adolescentes com HIV**

Comportamento	Adolescentes (n=8)
	(M (DP))
Comportamento Geral	50.43 (26.13)
Oposição/Imaturidade	6.86 (3.23)
Agressividade	5.29 (3.25)
Hiperactividade/Atenção	3.43 (2.82)
Depressão	5.57 (5.25)
Problemas Sociais	4.14 (3.18)
Queixas Somáticas	1.00 (2.23)
Isolamento	3.50 (2.58)
Ansiedade	3.33 (2.65)
Obsessivo/Esquizóide	2.67 (1.75)

No Quadro 11 são apresentadas as pontuações do grupo de adolescentes no YSR.

Considerando a média das pontuações obtidas por este grupo de sujeitos (n=8), e por comparação aos dados de natureza normativa existentes Qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento de crianças e adolescentes com HIV

(atendendo à variável idade), verifica-se que 50% dos sujeitos apresentam resultados médios (n=4 casos). Apenas 2 sujeitos têm pontuações acima da média normativa em 1 Dp (13.3%) e outros 2 obtiveram resultados superiores à média normativa em 2 Dp (13.3%).

Estes resultados sugerem a não existência de comportamentos patológicos, relatados pelos adolescentes. Contudo não devemos deixar de frisar a existência de 13.3% da amostra dos adolescentes que pontuaram 2DP acima da média, demonstrando a existência de comportamentos patológicos referentes a dois adolescentes.

#### D. Qualidade de vida: Relação com a variável Desenvolvimento Cognitivo/Intelectual

Através análise do quadro 12, verifica-se que não existem associações estatisticamente significativas ( $p > .05$ ) entre a qualidade de vida e o desenvolvimento cognitivo de crianças e adolescentes com HIV.

**Quadro 12. Coeficientes de correlação (Spearman) entre qualidade de vida e capacidade intelectual**

	QIG	QIV	QIR
Qualidade de Vida Geral	.133	.120	.053
Saúde e actividade física	.120	.008	.954
Sentimentos	-.091	.071	-.259
Estado de humor geral	.127	.157	-.011
Sobre ti próprio	.123	.101	.074
Tempo livre	.233	.156	.099
Família, ambiente familiar e vizinhança	.243	.210	.259
Questões económicas	.188	.006	.170
Amigos (as)	.387	.257	.262
Ambiente escolar e aprendizagem	.207	.192	.165
Provocação	.082	.135	-.029

$p > .05$

### E. Qualidade de Vida: Relação com a variável Comportamento

Quadro 13. Coeficiente de correlação (Spearman) entre a qualidade de vida e o comportamento (relatado pelos cuidadores)

	Comportamento geral	CBCL1	CBCL2	CBCL3	CBCL4	CBCL5	CBCL6	CBCL7	CBCL8	CBCL9
<b>Qualidade de Vida Geral</b>	<b>-.597*</b>	-.278	-.467	<b>-.563*</b>	<b>-.690**</b>	-.414	-.315	-.279	-.464	-.513
Saúde e actividade física	-.286	.019	-.369	-.177	-.508	-.439	.016	.094	-.328	-.243
<b>Sentimentos</b>	-.470	-.105	-.332	-.380	<b>-.619*</b>	-.236	-.247	-.243	-.264	-.425
<b>Estado de humor geral</b>	<b>-.516*</b>	-.204	-.325	<b>-.578*</b>	<b>-.692**</b>	-.282	-.206	-.199	-.285	-.404
Sobre ti próprio	.132	.114	-.099	.243	.233	-.262	.183	.427	-.226	.136
<b>Tempo livre</b>	<b>-.722**</b>	<b>-.537*</b>	-.407	<b>-.728**</b>	-.650**	-.307	-.461	-.416	<b>-.526*</b>	<b>-.680**</b>
<b>Família, ambiente familiar e vizinhança</b>	<b>-.527*</b>	-.315	-.489	<b>-.539*</b>	-.531*	-.294	-.358	-.237	-.576*	-.475
Questões económicas	-.031	-.142	-.208	-.089	.017	.050	-.261	-.017	.142	-.038
<b>Amigos (as)</b>	<b>-.517*</b>	-.452	-.453	-.477	-.423	-.151	-.588*	-.287	-.484	<b>-.580*</b>
Ambiente escolar e aprendizagem	-.368	-.173	-.130	-.451	-.507	-.037	-.247	-.239	-.304	-.432
Provocação	-.201	.069	-.267	-.340	-.240	.135	-.199	.197	.087	.004

\* $p < 0.5$  \*\* $p < 0.1$

No quadro apresentado, verifica-se que a qualidade de vida geral associa-se negativa e significativamente com o valor global relativo à variável comportamento relatado pelos cuidadores ( $r = -.597$ ;  $p < 0.5$ ). Este resultado significa que, quanto maior for o nível de qualidade de vida, relatado pela amostra total, menor serão os comportamentos disfuncionais. Ainda na variável qualidade de vida geral, e atendendo aos domínios específicos do comportamento, verificam-se, igualmente correlações negativas e significativas, nomeadamente nas dimensões: (i) “Hiperactividade/atenção” ( $r = -.563$ ;  $p < 0.5$ ), e (ii) “Depressão” ( $r = -.690$ ;  $p < 0.1$ ). Este resultado indica que quanto maior os comportamentos de Hiperactividade/atenção e Depressão menor será a qualidade de vida destes sujeitos.

Analisando cada um dos domínios específicos de qualidade de vida, observam-se também algumas associações com significado estatístico nos domínios relativos ao comportamento.

Relativamente à dimensão “Sentimentos”, esta associa-se de forma

negativa e significativa com a dimensão “Depressão” ( $r = -.619$ ;  $p < 0.5$ ), significa que quanto maior o nível de vida no que concerne a sentimentos positivos, de alegria e satisfação, menor serão os comportamentos depressivos. Através do valor de significância, podemos afirmar que esta correlação é forte.

A dimensão “Estado de humor geral” apresenta uma correlação negativa e significativa com as dimensões: (i) “Comportamento em geral” ( $r = -.516$ ;  $p < 0.5$ ), (ii) “Hiperactividade/atenção” ( $r = -.578$ ;  $p < 0.5$ ), (iii) Depressão ( $r = -.692$ ;  $p < 0.1$ ). Estes resultados mostram que quanto maior for a pontuação no estado de humor geral dos sujeitos, ou seja, quanto menos sentimentos negativos e depressivos os sujeitos apresentarem, menor serão os comportamentos de hiperactividade atenção e de depressão. De acordo com os valores de significância, podemos afirmar esta correlação é moderada.

No que diz respeito à dimensão “Tempo livre”, verifica-se associações negativas e significativas com as dimensões: (i) “Comportamento em geral” ( $r = -.722$ ;  $p < 0.1$ ), (ii) “Oposição/imaturidade” ( $r = -.537$ ;  $p < 0.5$ ); (iii) “Ansiedade” ( $r = -.526$ ;  $p < 0.5$ ); (iv) “Obsessivo/Esquizóide” ( $r = -.680$ ;  $p < 0.1$ ). Ou seja, quanto maior por a autonomia, e quanto mais sentido de iniciativa os sujeitos apresentarem, menor serão os comportamentos disfuncionais em geral (esta correlação apresenta um valor significativo forte), de oposição e imaturidade, menor serão os comportamentos ansiógenos e os comportamentos obsessivo/esquizóides. Através do valor de significância, podemos considerar estas duas últimas correlações apresentam um valor moderado.

Por fim, a dimensão “Amigos (as)” apresenta uma correlação negativa e significativa com as dimensões: (i) “Comportamento em geral” ( $r = -.517$ ;  $p < 0.5$ ), (ii) “Obsessivo/Esquizóide” ( $r = -.580$ ;  $p < 0.5$ ). Através destes resultados podemos concluir que quanto melhor for a relação dos inquiridos com o grupo de pares, menor serão os comportamentos disfuncionais, no geral, e os comportamentos obsessivo/esquizóide. Estas duas últimas correlações apresentam um valor significativo moderado.

Quadro 14. Coeficiente de correlação (Spearman) entre a qualidade de vida e o comportamento (relatado pelos adolescentes)

	Comportamento geral	YSR1	YSR2	YSR3	YSR4	YSR5	YSR6	YSR7	YSR8	YSR9
Qualidade de Vida Geral	-.471	-.094	-.679	-.639	-.562	-.043	-.311	.316	-.466	-.266
<b>Saúde e actividade física</b>	.027	<b>-.726*</b>	.010	-.402	-.322	<b>-.721*</b>	-.189	.447	-.129	-.198
Sentimentos	-.570	.036	-.275	-.493	-.565	-.470	-.275	-.055	-.582	-.671
<b>Estado de humor geral</b>	-.639	.016	-.349	<b>-.707*</b>	<b>-.737*</b>	-.461	-.225	-.094	-.742	-.695
Sobre ti próprio	.339	.304	.132	.197	.119	.038	-.285	.117	.589	.443
<b>Tempo livre</b>	-.532	-.208	<b>-.872**</b>	-.569	-.614	.147	-.693	.391	-.245	-.117
Família, ambiente familiar e vizinhança	-.227	-.066	-.602	-.266	-.177	.077	-.337	.510	-.080	-.004
Questões económicas	-.260	-.291	-.317	-.496	-.416	.137	.192	-.128	-.525	.013
<b>Amigos (as)</b>	.548	-.251	<b>-.828*</b>	<b>-.739*</b>	-.681	.072	-.394	.239	-.529	-.119
<b>Ambiente escolar e aprendizagem</b>	-.568	-.278	<b>-.752*</b>	-.490	-.477	-.026	-.535	.235	-.392	-.232
<b>Provocação</b>	-.441	-.342	<b>-.919**</b>	-.469	-.449	.373	-.597	.431	-.110	.099

\* $p < 0.5$  \*\* $p < 0.1$

No quadro 14, fazendo uma análise de cada um dos domínios específicos de qualidade de vida, observam-se algumas associações com significado estatístico nos domínios relativos ao comportamento (relatado pelos adolescentes). A dimensão “Saúde e actividade física” apresenta uma correlação negativa e significativa com a dimensão “Oposição/Imaturidade” ( $r = .726$ ;  $p < 0.5$ ), e uma correlação negativa e significativa com a dimensão “Problemas sociais” ( $r = -.721$ ;  $p < .05$ ). Quer isto demonstrar que, quanto maior for a pontuação no domínio correspondente ao nível de aptidão e actividade física, menor serão os comportamentos de oposição e imaturidade e comportamentos socialmente não desejáveis.

No que diz respeito à dimensão “Estado de humor geral”, verifica-se associações negativas e significativas com as dimensões: (i) “Hiperactividade/Atenção” ( $r = -.707$ ;  $p < 0.5$ ), (ii) “Depressão” ( $r = -.737$ ;  $p < 0.5$ ). Quanto maior forem os sentimentos positivos experienciado pelos sujeitos, menor serão os comportamentos de hiperactividade e atenção e comportamentos de depressão. Estas duas correlações apontam para valores de significância fortes.

A dimensão “Tempo livre” apresenta uma correlação negativa e significativa com a dimensão “Agressividade” ( $r = -.872$ ;  $p < 0.1$ ), isto é, Qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento de crianças e adolescentes com HIV

quanto maior for o nível de dependência e autonomia apresentado pelos sujeitos, menor serão os comportamentos de agressividade. Esta correlação apresenta-se forte, de acordo com valor de significância obtido,

A dimensão “Amigos (as)” apresenta uma correlação negativa e significativa com as dimensões: (i) “Agressividade” ( $r = -.828$ ;  $p < 0.5$ ), (ii) “Hiperatividade/Atenção” ( $r = -.739$ ;  $p < 0.5$ ). Quanto melhor for a relação com o grupo de pares, menor serão os comportamentos de agressividade e hiperatividade e atenção. Esta correlação apresenta-se forte.

Quanto à dimensão “Ambiente escolar e aprendizagem”, apresenta uma correlação negativa e significativa com a dimensão “Agressividade” ( $r = -.752$ ;  $p < 0.5$ ). Através deste resultados, verifica-se que quanto maior for a relação dos sujeitos com a escola e professores (ambiente escolar), menor serão os comportamentos de agressividade. Esta correlação apresenta-se forte.

Por fim, a dimensão “Provocação” apresenta uma correlação negativa e significativa com a dimensão “Agressividade” ( $r = -.919$ ;  $p < 0.1$ ). Esta correlação mostra-nos que quanto maior forem os sentimentos de rejeição por parte do pares, maior serão os comportamentos de agressividade. Esta correlação, de todas as associações feitas entre os domínios da qualidade de vida e comportamento, foi a que apresentou valores de significância mais elevados.

## F. Desenvolvimento Cognitivo/Intelectual e Comportamento

**Quadro 15. Coeficiente de correlação (Spearman) entre o desenvolvimento cognitivo e o comportamento (relatado pelos pais)**

Comportamento	QIG
Comportamento Geral	-.500
<b>Oposição/Imaturidade</b>	<b>-.650**</b>
<b>Agressividade</b>	<b>-.534*</b>
<b>Hiperatividade/Atenção</b>	<b>-.667**</b>
<b>Depressão</b>	-.442
Problemas Sociais	-.094
Queixas Somáticas	-.407
Isolamento	-.114
<b>Ansiedade</b>	<b>-.515*</b>
Obsessivo/Esquizóide	-.468

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

Através da análise feita no quadro 15, verificam-se associações negativas e com significado estatístico entre a capacidade intelectual global e o comportamento, especificamente com as dimensões: (i) Oposição/Imaturidade ( $r = -.650$ ;  $p < .01$ ), (ii) Agressividade ( $r = -.650$ ;  $p < 0.5$ ), (iii) Hiperatividade/Atenção ( $r = -.534$ ;  $p < 0.5$ ), (iii) Depressão ( $r = -.667$ ;  $p < 0.1$ ), e (iv) Ansiedade ( $r = -.515$ ;  $p < 0.05$ ). Estes resultados indicam

que quanto maior for a capacidade intelectual global dos inquiridos, menor será a exibição de comportamentos de Oposição/Imaturidade, Agressividade, Hiperactividade/Atenção, Depressão e Ansiedade. Todas estas correlações apresentam valores de significância moderados.

**Quadro 16. Coeficiente de correlação (Spearman) entre o desenvolvimento e comportamento (relatado pelos adolescentes)**

Comportamento	QIG
Comportamento Geral	-.262
Oposição/Imaturidade	-.390
Agressividade	-.488
Hiperactividade/Atenção	-.192
Depressão	-.533
Problemas Sociais	.627
Queixas Somáticas	-.078
Isolamento	-.109
Ansiedade	.148
Obsessivo/Esquizóide	.259

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

Através análise do quadro 16, verifica-se que não existem associações estatisticamente significativas ( $p > .05$ ) entre o desenvolvimento cognitivo e o comportamento relatado pelos adolescentes com HIV.

## V - Discussão

Com este estudo pretendemos avaliar a qualidade de vida, o desenvolvimento cognitivo e o comportamento (com base na sua avaliação e com a dos pais/cuidadores) de crianças e adolescentes com HIV e perceber em que medida estas variáveis se relacionam entre si. No entanto, para tornar este estudo mais rigoroso, robusto e generalizável, era necessário ultrapassar algumas limitações metodológicas. Assim, uma primeira limitação diz respeito ao método não probabilístico utilizado na recolha da amostra, que ao incluir na amostra todos os indivíduos elegíveis para participar no estudo, de acordo com a sua disponibilidade e conveniência do investigador, não garante a representatividade do universo de crianças e adolescentes e respectivos cuidadores, e não permite uma extrapolação dos resultados para o universo com confiança. Uma outra limitação prende-se com a dimensão relativamente reduzida da amostra, pois tendo em conta que tratamos de uma amostra de população em geral, o seu número reduzido impossibilita a generalização para a população portuguesa. Deste modo, seria relevante futuras investigações que integrassem um maior número de sujeitos. Por fim, outra limitação a apontar, diz respeito ao facto de não haver um grupo de controlo na amostra.

Os resultados apresentados serão agora comentados, tomando como



referencial os objectivos de investigação estabelecidos, bem como a literatura consultada.

Em primeiro lugar, procurámos caracterizar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV. Neste sentido, verificou-se que este grupo de crianças e jovens avaliam de forma bastante positiva (74.3), a sua qualidade de vida em geral, o que vai ao encontro de resultados encontrados noutros estudos (Das, Mukherjee<sup>1</sup>, Lodha<sup>1</sup> & Manju Vatsa, 2010, Meng et al., 2008; Santos, França & Lopes, 2007; Zimpel & Fleck, 2008).

Nas dimensões que fazem parte integrante da qualidade de vida, os resultados obtidos, na amostra geral, foram os que seguidamente se apresentam.

Verifica-se, através do resultado obtido pela amostra geral (92.5), que a dimensão “Autonomia / Tempo Livre” obteve a pontuação mais elevada, atingindo um resultado muito perto do limiar máximo de pontuação. Esta dimensão respeita à oportunidade dada à criança ou adolescente para criar e gerir o seu tempo social e de lazer. É considerada nesta dimensão a forma como a criança/adolescente molda a sua própria vida, bem como o ser capaz de tomar decisões em actividades do quotidiano. Este resultado mostra que os inquiridos sentem autonomia para participar em actividades sociais, sentem-se livres para decidir, independentes e autónomos. Jones (2009), num estudo realizado sobre crianças com HIV, relata que a discriminação, seja ela social, política ou económica, dirigida às crianças e adolescentes nesta condição, depende muito do contexto onde se inserem. Assim, num contexto onde esta população se sinta mais integrada e acolhida pelo meio envolvente, ela irá ter mais sentido de iniciativa e independência.

Outra dimensão que alcançou um resultado próximo da pontuação máxima (90.8) foi a dimensão “Amigos” (Relações interpessoais de apoio social). Esta dimensão explora a natureza das relações da criança/adolescente com outras crianças/adolescentes. Explora a qualidade das interacções entre a criança/adolescente e os seus pares, bem como o suporte percebido das mesmas, o que demonstra que os inquiridos se sentem aceites, apoiados e capazes de confiar nos seus grupos de pares. De acordo com um estudo de Ayres, Paiva, França e Jr. (2006), estas crianças e adolescentes sentem a necessidade de muitas vezes criar estratégias para se integrarem num grupo, por vezes mentem, devido ao medo do estigma e discriminação. Contudo, integram-se bem, pois admitem ser crianças e adolescentes “normais”.

As dimensões “Provocação”; “Sentimentos”; “Estado de Humor Global”; “Família e Ambiente Familiar” e “Ambiente Escolar e Aprendizagem” apresentam valores (88.6, 84.6, 84.6, 81.2, 82.9 respectivamente) que se situam num nível igualmente elevado.

A primeira dimensão abarca aspectos acerca dos sentimentos de rejeição pelos pares na escola. Explora os sentimentos de ser rejeitado pelos outros, bem como a ansiedade para com o grupo de pares. O resultado obtido demonstra que os sentimentos negativos nos inquiridos são raros, se sentem respeitados e aceites pelos pares e não se sentem atormentados, provocados

nem rejeitados. Quanto à segunda dimensão, revela especificamente que a criança/adolescente experiencia sentimentos positivos tais como a felicidade, alegria, satisfação e folia. Avalia o bem-estar psicológico da criança/adolescente, incluindo emoções positivas e satisfação com a vida. Assim, os sujeitos inquiridos não se apresentam deprimidos, infelizes, com mau humor, falta de prazer na vida, insatisfação com a vida, sentimentos e emoções depressivas e stressantes. A terceira dimensão abrange quanto é que a criança/adolescente experiencia sentimentos e emoções depressivos e stressantes. Revela especificamente sentimentos tais como a solidão, tristeza, suficiência/insuficiência e resignação. Através do resultado, podemos afirmar que a qualidade de vida nesta dimensão também é alta o que significa que os sentimentos negativos são raros, contribuindo assim para uma melhor qualidade de vida. A quarta dimensão avalia a relação com os pais e o ambiente em casa da criança/adolescente. Explora a qualidade das interações entre a criança/adolescente e os pais ou cuidadores e os sentimentos da criança para com os mesmos. O resultado obtido revela que os inquiridos se sentem seguros, apoiados e amados, sentem-se compreendidos, bem cuidados e percebem os pais como disponíveis e justos. Por último, a quinta dimensão, explora a percepção que a criança/adolescente tem da sua capacidade cognitiva, de aprendizagem e de concentração e a forma como a criança percebe a sua relação com os professores. O resultado revelam que os participantes se sentem satisfeitos na escola e com os professores e consideram que têm uma boa capacidade cognitiva.

Estes resultados vão ao encontro de um estudo de Klunklin e Harrigan (2002) que observaram consequências importantes do preconceito direccionado a crianças e adolescentes com HIV: muitas vezes estes têm dificuldades para se matricular em escolas regulares. Contudo, a ocorrência desse tipo de preconceito na escola não parece ser uma realidade generalizada. Seidl e colaboradores (2005) constataram que foram quase nulos os relatos de discriminação direccionados a crianças que revelaram a sua condição física na escola, segundo os cuidadores entrevistados. Os autores consideraram provável que esteja a ocorrer uma mudança sócio-cultural importante, com tendência à diminuição desse tipo de atitude preconceituosa. Johnson e Lobo (2001), num estudo sobre a relação entre a criança e mãe seropositivos, concluíram que, a presença da infecção do HIV via materno, não tem um efeito directo sobre a qualidade da interacção materno-infantil, o que pode justificar o resultado elevado na dimensão “Ambiente Familiar”.

Na dimensão “Saúde e Actividade Física” as crianças e adolescentes apresentaram valores (70.12) que se situam num nível moderado alto de qualidade de vida. Esta dimensão explora o nível de actividade, energia e aptidão física da criança/adolescente.

A dimensão “Questões Económicas” explora se a criança/adolescente sente que tem recursos financeiros que lhe permitam adoptar um estilo de vida que é comparável ao das outras crianças/adolescentes e se permite ter

oportunidade para fazer actividades em conjunto com os seus pares. Tendo em atenção a idade dos sujeitos inquiridos e os recursos financeiros que por norma são limitados, considera-se normal que esta dimensão tenha tido um pontuação mais baixa (60.0), comparativamente com as outras. Todavia, embora a qualidade de vida seja mais baixa nesta dimensão, é importante salientar que os inquiridos não se sentam em desvantagem económica em relação aos outros.

A dimensão “Auto-percepção” (sobre si próprio) explora a percepção que a criança/adolescente tem de si próprio, incluindo se a aparência do corpo é percebida positiva ou negativamente. A pontuação nesta dimensão foi a mais baixa (57.5), o que pode sugerir que os sujeitos inquiridos não se sentem muito seguros em relação à sua aparência e por vezes pouco satisfeitos com a sua imagem corporal. Este resultado é concordante com os resultados de um estudo de Jones (2009), onde as crianças e adolescentes com HIV apresentaram dificuldades em ajustar as mudanças sofridas na sua imagem corporal devido à sua condição de saúde.

De acordo com o estudo, ao analisarmos o factor idade, verifica-se que há uma tendência para resultados mais elevados nas crianças em relação aos adolescentes. No entanto, no nosso estudo, esta tendência não se comprova, o que leva a concluir que a qualidade de vida geral não oscila segundo a idade.

Contudo, atendendo aos domínios específicos, separadamente, das crianças e adolescentes em relação à qualidade de vida por eles percebida, verificam-se diferenças com significado estatístico na dimensão “Amigos (as)”, com as crianças a apresentar valores médios superiores quando comparadas com os adolescentes e na dimensão “Ambiente escolar e aprendizagem”, com pontuações mais elevadas a serem obtidas pelas crianças. Podemos então assumir que as crianças se sentem mais capazes, a nível cognitivo, e a sua relação com os pares e professores é melhor comparado com os adolescentes, o que não deixa de ser curioso, pois aquilo que se espera dos amigos na adolescência é diferente das expectativas na infância. Poderão estes valores e esta diferença ser explicados por os adolescentes já saberem do seu diagnóstico e as crianças não? Constatam-se também que as crianças apresentam maior qualidade de vida na “Saúde e Actividade Física”, “Sentimentos”, “Questões Económicas”, “Estado de Humor Geral” e “Provocação”, “Tempo Livre” e “Família e Ambiente Familiar” a média volta a ser mais altas nas crianças, mas o resultado não foi estatisticamente significativo, pelo que a tendência para uma maior qualidade de vida nestas dimensões por parte das crianças não pode ser comprovada. Na dimensão “Sobre ti Próprio”, os adolescentes pontuam ligeiramente mais que as crianças, mas a diferenças de médias também não é estatisticamente significativa.

No que concerne ao desenvolvimento cognitivo das crianças e adolescentes com HIV, através dos resultados podemos concluir que tanto as crianças como os adolescentes apresentam resultados abaixo da média esperada para a sua idade cronológica. São muitos os estudos que verificam

este défice cognitivo (Armstrong, Seidel, e Swales, 1993). Um outro estudo de Melvin e Biggs (2009), verificou a existência de um défice no desenvolvimento cognitivo em crianças infectadas com HIV, sugerindo que existem alguns factores orgânicos que aumentam a vulnerabilidade desta dimensão do desenvolvimento. Outro estudo também demonstrou que o grupo de crianças com HIV obteve resultados inferiores nas tarefas cognitivas apresentadas, (Willen, 2006). Globalmente, estes dados sugerem um efeito adverso do vírus em fases precoces do desenvolvimento cerebral e do sistema nervoso central, no desenvolvimento cognitivo.

Muitas destas crianças e adolescentes muitas vezes não têm condições de frequentar assiduamente as aulas devido à sua condição de saúde. É de frisar, que aquando da sua avaliação, estas crianças e adolescentes relatavam o facto de terem que se deslocar muitas vezes até Coimbra para a consulta, inclusive muitos deles ficavam internados durante um determinado período de tempo. Alguns ainda relatavam o facto de que em determinadas alturas se sentiam menos bem, daí terem que ficar em casa e não poderem ir à escola. Todos estes factores podem concorrer para explicar esse défice. Por muito que hoje em dia esta população consiga ter uma melhor qualidade de vida, em grande medida devido aos medicamentos antiretrovirais, existem outros factores importantes e determinantes que podem condicionar o seu desenvolvimento e a própria percepção da sua qualidade de vida. Como os resultados indicam, quanto menor for o desenvolvimento cognitivo das crianças e adolescentes, maior será a sua qualidade de vida.

O doente pediátrico tem de ter uma compreensão adequadamente desenvolvida do porquê de ir ao médico e da razão de tomar medicamentos, daí haver uma necessidade de uma educação específica para o doente. Para isso, é necessário que a família da criança tenha informação abrangente da própria doença, de modo a compreender as opções de tratamento disponível e a importância da adesão ao regime de medicação prescrito. Se souberem como actuam os medicamentos, os membros da família podem constituir uma ajuda informada para a equipa que presta assistência médica à criança. Também se devem ensinar à família os sintomas de progressão da doença e os possíveis efeitos secundários dos medicamentos. Deste modo, a família saberá que indícios deve procurar se a criança adoecer ou desenvolver novos sintomas (BIPAI, 2010)

Neste estudo, ao analisarmos os resultados verifica-se que tanto o comportamento das crianças e adolescentes com HIV, relatado pelos pais (CBCL) como o comportamento relatado pelos próprios adolescentes (YSR) estão dentro dos parâmetros considerados normais, o que contraria algumas das investigações feitas neste campo (Forehand et al, 1998; Gaughan et al., 2004; Brouwers et al., 1998; Fundaro et al., 1998, Bachanas e tal. 2001; Havens, Mellins, e Pilowsky, 1996), apesar de encontrarmos um estudo de New, Lee e Elliot (2007), que corrobora os nossos resultados sobre os comportamentos nesta população.

Estes resultados corroboram um estudo com uma amostra de 41 crianças com HIV, em que apenas 3 apresentavam disfunção psicossocial

identificada pelo *Pediatric Symptom Checklist*, o que indica, de um modo geral, a inexistência de problemas psicossociais no grupo HIV, relatados pelos pais (Lofstad, Reinfjell, Hestad, & Diseth, 2008).

Neste sentido consideramos que a avaliação da saúde mental das crianças e adolescentes com HIV é essencial, pois os problemas emocionais e comportamentais podem afectar o estado e a adaptação à doença (Forehand et al., 1998). A identificação precoce desses problemas pode oferecer oportunidades para a prevenção e intervenção que por sua vez levam a uma melhor qualidade de vida (Jones et al., 2001). Dados recentes sobre o Síndrome de Imunodeficiência Adquirida pediátrica das Clínicas Trials Group (PACTG) concluíram que as crianças com HIV são mais vulneráveis ao internamento psiquiátrico em comparação com a população pediátrica geral (Gaughan et al., 2004). Eles relataram que os efeitos agudos e crónicos da infecção pelo HIV podem desenvolver um défice neurodesenvolvimental, o que predispõe a determinados transtornos mentais. O estudo concluiu que as crianças com HIV vivem mais, mas a incidência da doença psiquiátrica pode aumentar, o que se torna essencial uma intervenção precoce.

Contudo, e apesar dos nossos resultados não identificarem nenhum comportamento disfuncional nas crianças e adolescentes com HIV, foram encontradas associações negativas e significativas entre a qualidade de vida e o comportamento nesta população, o que mostra a importância da saúde mental na avaliação da qualidade de vida.

A disfunção psicossocial e os problemas de comportamento têm sido identificados em pacientes com HIV em idade escolar. Outros estudos apontam que as crianças com HIV são susceptíveis de apresentar problemas de aprendizagem e distúrbios de atenção (Brouwers et al., 1998; Fundaro et al., 1998), problemas de comportamento (Bachanas et al. 2001); Havens, Mellins, e Pilowsky, 1996). No entanto, tem havido alguns relatos contraditórios que afirmam que os resultados de ajustamento psicológico não são significativamente diferentes nas crianças com HIV, quando comparadas com crianças saudáveis. Em alguns casos, as crianças infectadas pelo HIV relataram níveis baixos de sintomas depressivos e ansiosos e geralmente têm uma noção positiva sobre a sua condição de saúde (New, Lee & Elliot, 2007).

Contudo, os nossos resultados sugerem que crianças e adolescentes com HIV são notavelmente resistentes face a uma multiplicidade de desafios que enfrentam no dia-a-dia, sob a sua condição de seropositivo.

Aquando uma pesquisa sobre comportamento em crianças e adolescentes com HIV, verifica-se um leque de estudos sobre associações entre comportamento e desenvolvimento cognitivo em crianças e adolescentes com doenças crónicas. Utens e colaboradores (1993) examinaram a relação entre o QI e a psicopatologia em crianças com doenças crónicas e verificaram resultados mistos. Nas crianças com cardiopatias congénitas, o QI mostrou-se negativamente correlacionado com o comportamento (o CBCL foi o questionário utilizado para avaliar o comportamento). Em contraste, nenhuma relação foi encontrada nos

resultados entre o QI e CBCL numa amostra de crianças e adolescentes com atrofia muscular espinhal (Laufersweiler-Plass et al., 2003).

Nos resultados obtidos no presente estudo verificam-se associações negativas e com significado estatístico entre a capacidade intelectual global e o comportamento (relatados pelos pais) especificamente com algumas das dimensões que o avaliam. Os resultados demonstram que quanto menor for o QI dos inquiridos, maior as pontuações nos sentimentos de oposição/imaturidade, agressividade, hiperactividade/atenção, depressão e ansiedade. Os factores de stress de uma doença crónica assumem maior agressividade quando o doente é uma criança. Esta situação aumenta a necessidade das pessoas que cuidam dela e dos outros membros da família em prestarem assistência nos cuidados médicos e nas actividades da vida quotidiana. A doença crónica coloca uma série de desafios a todas as pessoas envolvidas nos cuidados da criança.

Ao correlacionar o comportamento com a qualidade de vida, verificam-se também associações negativas e com significado estatístico. Quanto melhor avaliarem a sua saúde e actividade física, menor serão os problemas sociais e quanto melhor se percepcionarem em termos de estado de humor geral, menos comportamentos de hiperactividade e atenção e depressão serão exibidos.

Verifica-se que quanto melhor for a relação destas crianças e adolescentes com o seu grupo de pares, menor serão os comportamentos de agressividade e hiperactividade/atenção. Quanto maior qualidade de vida na dimensão “Ambiente escolar e Aprendizagem” e “Provocação”, menor serão os comportamentos agressivos por parte destas crianças e adolescentes.

Quanto aos resultados obtidos nas correlações entre a qualidade de vida e o comportamento relatados pelos pais verifica-se igualmente algumas associações negativas com significado estatisticamente significativo. Em relação à dimensão “Hiperactividade/Atenção”, quanto maior for este comportamento menor serão os sentimentos de “Depressão”, quanto maior for a pontuação na dimensão “Sentimentos” menor serão os comportamentos de depressão e quanto à dimensão “Estado de Humor Geral”, quando maior for, menor serão os comportamentos de hiperactividade/atenção, depressão e “Comportamento geral”.

Um aspecto importante a considerar é a “entrada” da doença crónica na vida diária da criança e da família. Os medicamentos e as consultas da criança têm de fazer parte da vida quotidiana, apesar de, muitas vezes, exigirem grandes adaptações e levantarem tensões nas relações e rotinas familiares. Entre as mudanças de comportamento necessárias, as pessoas que cuidam da criança devem tentar manter perante ela uma sensação de normalidade. Apesar de viverem com uma doença crónica, as crianças continuam a carecer de regras, disciplina e rotinas. As rotinas são particularmente importantes para crianças que se encontrem em situações novas ou de stress, porque ajudam a transmitir uma sensação de segurança.

## VI – Conclusões

Apesar das limitações mencionadas anteriormente, e com as devidas precauções, consideramos que a presente investigação permitiu chegar a considerações e conclusões importantes.

Os resultados alcançados com o presente estudo, parecem reforçar a ideia, já existente, de que as crianças e adolescentes com HIV, vivem durante muito mais tempo com uma boa qualidade de vida. Assim, e tendo em conta que no nosso país o tema da qualidade de vida tem ganho agora maior reconhecimento, acreditamos que este estudo possa auxiliar na compreensão e avaliação deste conceito na crianças e adolescentes com HIV. Por outro lado, reforça a importância de avaliar determinadas variáveis que se relacionam com o ajustamento e bem-estar das crianças e adolescentes, como o desenvolvimento cognitivo, o comportamento e a valorização que deve ser dada à necessidade de obter outras fontes de informação, uma vez que, as diferentes perspectivas podem fornecer informação relevante a considerar quando intervimos com crianças e adolescentes. O recurso às avaliações como fontes complementares de informação possibilita não apenas a recolha da informação a partir da percepção da própria criança, mas também a análise da perspectiva dos pais ou outros cuidadores sobre a própria criança, que se torna fundamental visto que os familiares são “peças” fundamentais e essenciais para uma melhor compreensão e para uma própria intervenção junto de crianças e adolescentes com HIV.

Para obter mais conhecimento sobre o comportamento dos inquiridos, futuros estudos deveriam incluir também informação fornecida por outros informadores significativos como os professores, visto que, com essa informação, ficaríamos a perceber melhor com são os comportamentos destes indivíduos no ambiente escolar e a sua convivência do meio social. Com isto, fica aqui registada mais uma limitação neste estudo e sugestão para possíveis estudos nesta área.

O presente trabalho permitiu a caracterização da qualidade de vida, do desenvolvimento cognitivo e do comportamento das crianças e adolescentes com HIV. Na promoção da saúde, tanto a nível físico como mental, devemos considerar os factores que colocam o bem-estar das crianças e adolescentes em risco, com intervenções preventivas baseadas na saúde. Deste modo, pensamos que este estudo contribui para uma melhor compreensão das características destas crianças e adolescentes. A melhoria da saúde mental e uma avaliação do desenvolvimento cognitivo contínua torna-se, então, numa tarefa pertinente para a promoção da saúde e da qualidade de vida das crianças e adolescentes com HIV. Se os indicadores de bom ajustamento à condição de doença, ao desenvolvimento cognitivo e ao comportamento podem promover uma melhor qualidade de vida e bem-estar destas crianças e adolescentes, teremos que enunciar a importância de considerar a prestação Qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento de crianças e adolescentes com HIV

dos serviços de saúde a esta população deste muito e cedo e fazer um acompanhamento com base na avaliação, pelos menos anual, de maneira a poder observar e controlar o desenvolvimento físico e psicológico destas crianças e adolescentes. Em síntese, dada as associações mencionadas, será importante uma intervenção a nível do desenvolvimento cognitivo e do comportamento, de forma a contribuir para uma melhor qualidade de vida. Não se devem incluir só esforços para mudar o comportamento individual, mas envolver também a modificação do ambiente, intervindo, assim, na família, que são essenciais no fornecimento de informação sobre estas crianças e adolescentes, de modo que seja possível manusear estratégias de prevenção e intervenção para um bom acompanhamento desta população.

Em suma, um apoio adequado irá ajudar as crianças e adolescentes com HIV a atravessarem as fases próprias do desenvolvimento e crescerem a par das outras. Por intermédio da educação, as crianças e os adolescentes podem aprender a tomar conta dos seus próprios cuidados médicos e a protegerem-se a si e aos que os cercam. Podem também alargar esta educação aos outros e ajudar a reduzir o estigma dentro das suas comunidades mais latas. O apoio da família, dos amigos, das comunidades e dos profissionais de saúde, durante as diversas alterações e os muitos desafios da infância e da adolescência, é essencial para o bem-estar dos adultos de amanhã.

## **Bibliografia**

Abadía-Barrero, C. E., & LaRusso, M. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/Aids in São Paulo, Brazil. *Aids Patient Care and STDs*, 20, 36-43.

Adams C., Streisand R., Zawacki T, et al. (2002). Living with a chronic illness: a measure of social functioning for children and adolescents. *Journal Pediatr. Psychol.*;27:593-605.

Almeida, M. R. de C. B. & Labrinici, L. M. (2007). A trajetória silenciosa de pessoas portadoras de HIV contada pela história oral. *Ciências & Saúde Colectiva*, 12 (1), 263-274.

Ayres, J., Paiva, V., França, I., Jr., Gravato (2006). Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/Aids. *American Journal of Public Health*, 96, 1001-1006.



Ayres, J., Segurado, A., Galano, E., Marques, H., França, J., Silva, M., Negra, M., Silva, N., Guterrez, P., Lacerda, R., Paiva, V., (2004). *Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional*. São Paulo: Enhancing Care Initiative.

Armstrong, F. D., Seidel, J. F., & Swales, T. P. (1993). Pediatric HIV infection: A neuropsychological and educational challenge. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 92–103.

Bachanas, P. J., Kullgren, K. A., Schwartz, K. S., Lanier, B., McDaniel, S., Smith, J., & Nesheim, S. (2001). Predictors of psychological adjustment in school-age children infected with HIV. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 343-352. *Paideia*, 19(42), 59-65.

Berrien, V. M., Salazar, J. C., Reynolds, E., & McKay, K. (2004). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected pediatric patients improve with home-based intensive nursing intervention. *Aids Patient Care and STDs*, 18, 355-363.

BIPAI (Baylor International Pediatric AIDS Initiative) 2010. *HIV Curriculum for the health professional*. Baylor College of Medicine. Texas, pp.319-331

Bisegger, C., Cloetta, B., von Rueden, U., Abel, T., & Ravens-Sieberer, U. (2005). Health-related quality of life: Gender differences in childhood and adolescence. *Sozial- und Präventivmedizin*, 50(5), 281–291.

Bowling, A., & Brazier, J. (1995). Quality of life in social science and medicine: Introduction. *Social Science and Medicine*, 41 (10), 1337-1338.

Bullinger, M. (1997). The challenge of cross-cultural quality of life assessment. *Psychology and Health*, 12, 815-825. doi: 10.1080/08870449708406742

Brackis-Cott, E., Mellins, C. A., Abrams, E., Reval, T., & Dolezal, C. (2003). Pediatric HIV medication adherence: The views of medical providers from two primary care programs. *Journal of Pediatric Health Care*, 17, 252-260.

Brouwers, P., Woltersm P., & Civitello, L. (1998). Central Nervous system manifestations and assessment. *Pediatrics AIDS: The challenge of HIV infection in infants, children and adolescents (3rd ed.)*. Baltimore, MD: Williams & Wilkins.

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

Byrne, M., Honig, J., Jurgrau, A., Heffernan, S., & Donahue, M. C. (2002). Achieving adherence with antiretroviral medications for pediatric disease. *Aids Read*, 12, 151-164.

Cavallo, F., Zambon, A., Borraccino, A., Raven-Sieberer, U., Torsheim, T., & Lemma, P. (2006). Girls growing through adolescence have a higher risk of poor health. *Quality of Life Research*, 15(10), 1577–1585.

Canning, E. H., & Kelleher, K. (1994). Performance of screening tools for mental health problems in chronically ill children. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 148, 272–278.

Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J. & colaboradores (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação. Psicologia da educação escolar*. Volume 2, 2 edição. Porto Alegre: Artmed.

Clark U.S.; Cohen R.A (2010). Brain dysfunction in the era of combination antiretroviral therapy: implications for the treatment of the aging population of HIV-infected individuals. *Curr Opin Investig Drugs*. Aug;11(8):884-900.

Das, S.; Mukherjee, A.; Lodha, R; & Vatsa, M. Quality of Life and Psychosocial Functioning of HIV Infected Children. *Indian Journal of Pediatrics*, Volume 77, June, 2010.

Donenberg, G. R., & Pao, M. (2005). Youth and HIV/ AIDS: Psychiatry's role in a changing epidemic. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 728–747.

Duffy, L. (2005). Suffering, shame and silence: The stigma of HIV/Aids. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 16(1), 13-20.

Fayers, P., & Machin, D. (2000). *Quality of Life: Assessment, analysis and interpretation*. pp. 1-27. West Sussex: Wiley.

Fonseca, A. C. & Monteiro, C. M. (1999). Um inventário de problemas do comportamento para crianças e adolescentes: O Youth Self-Report de Achenbach. *Psychologica*, 21, 79-96.

Fonseca, A. C., Simões, A., Rebelo, J., Ferreira, J. A. A., & Cardoso, F. (1994). Um inventário de competências sociais e de problemas do comportamento em crianças e adolescentes: O Child Behavior Checklist de Achenbach (CBCL). *Psychologica*, 12, 55-78.

Forehand, R., Steele, R., Armistead, L., Morse, E., Simon, P., & Clark, L. (1998). The Family Health Project: Psychosocial adjustment of children whose mothers are HIV infected. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 513-520.

Fundaro, C., Miccinesi, N., Baldieri, N. F., Genovese, O., Rendeli, C., & Segni, G. (1998). Cognitive impairment in school-age children with asymptomatic, HIV infection. *AIDS Patient Care STDS*, 12, 135-140.

Fleck, M. (2006). O projecto WHOQOL: desenvolvimentos e aplicações. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 5-13.

Fleck, M. P. de A. (2008). Problemas conceptuais em qualidade de vida. In M. P. de Fleck (org.). *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde* (pp.19-28). Porto Alegre: Artmed.

Fleck, M. P. de A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G. Santos, L. Pizon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (Whoqol-100) *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (1), 19-28.

Gaughan, D. M., Hughes, M. D., Oleske, J. M., Malee, K., Gore, C. A., & Nachman, S. (2004). Psychiatric hospitalizations among children and youths infected with human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics*, 113, 544-551.

Gaspar, T., & Matos, M. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen 52* (pp. 19-82). Quebrada: Gráfica Europam Lda.

Guerra, M. (1998). *Sida. Implicações psicológicas*. Lisboa: Fim de século edições LDA.

Guerra, C. P. P., & Seidl, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids. *Paideia*, 2009, Vol. 19, No. 42, 59-65. Havens, J., Mellins, C., & Pilowsky, D. (1996). Mental health issues in HIV-affected women and children. *International Review of Psychiatry*, 8, 217-225.

Goldbeck, L., Schmitz, T. G., Besier, T., Herschbach, P., & Henrich, G. (2007). Life satisfaction decreases during adolescence. *Quality of Life Research*, 16(6), 969–979.

Jones, D. J., Beach, S. R. H., Forehand, R., & Family Health Project Group. (2001). Disease status in African-American single mothers with HIV: The role of depressive symptoms. *Health Psychology*, 20, 417–423.

Johnson, M.; Lobo, M. (2001). Mother-Child Interaction in the Presence of Maternal HIV Infection. *Journal of the association of nurses in AIDS care*, Vol. 12, No. 1, January/February, 40-51

Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments: A review of genetic and health-related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-96.

Koot, H. (2001). The study of quality of life: Concepts and methods. In H. Koot & J. Wallander (Eds), *Quality of Life in Child and Adolescent Illness*. East Sussex: Brunner-Routledge.

Klunklin, P., & Harrigan, R. C. (2002). Child-rearing practices of primary caregivers of HIV-infected children: An integrative review of the literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 289-296.

Laufersweiler-Plass, C., Rudnik-Schoneborn, S., Zerres, K., Backes, M., Lehmkuhl, G., & von Gontard, A. (2003). Behavioural problems in children and adolescents with spinal muscular atrophy and their siblings. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 44–49.

Lourenço, O. (1997). *Psicologia do Desenvolvimento Cognitivo. Teorias, dados e implicações*. Coimbra: Almedina

Lofstad, E., Reinfjell, T., Hestad, K., Diseth, T. (2008). Cognitive outcome in children and adolescents treated for acute lymphoblastic leukaemia with chemotherapy only. *Acta Paediatrica Promoting child Health*. *Acta Paediatrica* ISSN 0803–5253

Martin, S. M., Elliott-DeSorbo, D. K., Wolters, P. L., Toledo-Tamula, M. A., Roby, G., Zeichner, S., & Wood, L.V. (2007). Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 26, 61-67.

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

Mellins C.A, Smith R., O'Driscoll P., Magder L.S, Brouwers P., Chase C., Blasini I., Hittleman J., Llorente A., Matzen E. High rates of behavioral problems in perinatally HIV-infected children are not linked to HIV disease. *Pediatrics* 2003,111:384-393

Melvin, D., Biggs, R. Neurological & Functional Outcomes in Paediatric HIV Infection: *A multidisciplinary approach for monitoring progress*, 2009.

Meng, Y.J., Li, N.X., Liu, C. J., Chen, J. H, Song, Y.C & Qian, Z.S. (2008). Quality of life and hostile mentality trend of patients with HIV/AIDS in China. *The Royal Institute of Public Health*, 122, 404-411.

Naar-King, S., Templin, T., Wright, K., Frey, M., Parsons, J. T., & Lam, P. (2006). Psychosocial factors and medication adherence in HIV positive youth. *Aids Patient Care and STDs*, 20, 44-47.

New, M., Lee, S., Elliot, B. (2007). Psychological Adjustment in children and families living with HIV. *Journal of Pediatric Psychology* 32 (2) pp. 123-131.

ONUSIDA (2006). *Report on the global AIDS epidemic: executive summary*. Genebra, Suíça: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.

Ortigão, M. B. (1995). AIDS em crianças: considerações sobre a transmissão vertical. *Cad. Saúde Publica*, Rio de Janeiro, 11 (1).

Palella F.G. Jr, Delaney K. M., Moorman A.C., Loveless M.O., Fuhrer J., Satten G.A., et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *N Engl J Med*. 1998;338(13):853-60.

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

Rutter, M., & Sroufe, L.A. (2000). Developmental and Psychopathology: Concepts and Challenges. *Developmental and Psychopathology*, 12, 265-296.

Santos, E. C. M., França, I. Jr. & Lopes, F. (2007). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, 41 (2), 64-71.

Seidl, E. & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588.

Seidl, E. M. F. (2005). *Enfrentamento, aspectos clínicos e sócio-demográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS*. *Psicologia em Estudo*, 10 (3), 421-429.

Seidl, E. M. F., Rossi, W. S. R., Viana, K. F., Meneses, 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, 279-288.

Simeoni, M. C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C., & San Marco, J. L. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: *The VSP-A*. *Quality of Life Research*, 9(4), 393-403.

Sroufe, L.A. (1997). Psychopathology as an outcome of developmental. *Developmental and Psychopathology*, 9, 251-269.

Swendeman, D., Rotheram-Borus, M. J., Comulada, S., Weiss, R., & Ramos, M. E. (2006). Predictor's os HIVrelated stigma among young people living with HIV. *Health Psychology*, 25, 501-509.

Thorne, C., Newell, M. L., Botet, F. A., Bhlin, A. B., Ferrazin, A., Giaquinto, C., Gomez, I. J., Mok, J. Y. Q., Mur, A., & Peltier, A. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, 29, 396-401.

The KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN questionnaires: quality of life questionnaires for children and adolescents*. Germany, Pabst Science Publishers.

Utens, E. M., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Duivenvoorden, H. J., Erdman, R. A., Bos, E., et al. (1993). Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychological Medicine*, 23, 415-424.

UNAIDS (2007). *AIDS epidemic update*. Joint United Programme on HIV/AIDS (UNAIDS).

Wallander, L. (2001). Theoretical and developmental issues in quality of life for children and adolescents. In H. Koot & J. Wallander, L. (Eds), *Quality of Life in Child and Adolescent Illness*. East-Sussex: Brunner-Routledge.

Wechsler, D. (2003). *Escala de Inteligência de Wechsler para crianças. Terceira Edição. Manual*. Lisboa: Cegoc/Investigação e Publicações Psicológicas.

Wechsler, D. (in press). *Escala de Inteligência de Wechsler para Adultos-3ª edição*. Lisboa: CEGOC-TEA

Willen EJ. Neurocognitive outcomes in pediatric HIV. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*. Research Reviews 2006,12:223-228.

Wiener, L. S., & Battles, H. B. (2006). Untangling the web: A close look at diagnosis disclosure among HIV-infected adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 38, 307-309.

World Health Organization (1997). *Measuring quality of life: The World Health Organization quality of life instruments (the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF)*. Retirado a Março, 20, 2010 a partir de <http://www.who.com>.

World Health Organization. (2003). *Adherence to long term therapies: Evidence for action*. Genebra, Suíça: World Health Organization.

WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Developmental and General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46 (12), 1569-1585.

WHOQOL Group (1996) *What is quality of life? World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL)*: World Health Forum, 14, 354-356.

Zimple, R. & Fleck, M. P. A. (2008). WHOQOL-HIV: desenvolvimento, aplicação e validação. In M. P. A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde* (pp. 83-92). Porto Alegre: Artemed.

## Anexos

1. Pedido formal à direcção do Hospital Pediátrico de Coimbra
2. Pedido de autorização às crianças e adolescentes
3. Pedido de autorização aos pais
4. Ficha de informação sobre as crianças e adolescentes e cuidadores



## 1. Pedido formal à direcção do Hospital Pediátrico de Coimbra

Exmº Senhor(a)

Professora Doutora Jenni Canha

No âmbito do mestrado integrado em psicologia da Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade de Coimbra, a aluna Diana Carolina Rodrigues Arraiol encontra-se a frequentar o 5º.ano e vai, no presente ano lectivo 2009/2010, realizar a sua tese de mestrado. Esta aluna encontra-se também neste ano lectivo a realizar o seu estágio curricular que está a decorrer no Centro de Desenvolvimento da Criança Dr. Luís Borges do Hospital Pediátrico de Coimbra.

A aluna Diana Arraiol pretende com o seu projecto de investigação avaliar a qualidade de vida e esperança de crianças e jovens que contraíram o vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) por transmissão materna, durante a gravidez. Pretende ainda avaliar o seu desenvolvimento cognitivo e comportamento. Para o efeito serão utilizados como instrumentos o Kidscreen (qualidade de vida), Escala de Esperança para Crianças, WPPSI-R/WISC – III (desenvolvimento cognitivo) e Inventário de Comportamento de Achenbach (versão para pais e o Youth Self Report). A amostra será recolhida na consulta de Doenças Infecciosas (Medicina/CDI) dirigida pela Dr.ª Graça Rocha, Assistente Graduada de Pediatria do Hospital Pediátrico.

Na qualidade de orientadora destas teses de mestrado integrado venho solicitar a vossa Exma. se digne autorizar a realização destes projectos de investigação no Hospital Pediátrico de Coimbra.

Com os meus melhores cumprimentos,

Coimbra, 19 de Janeiro de 2010

---

(Professora Doutora Luiza Isabel Gomes Freire Nobre Lima)  
Assistente da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da  
Universidade de Coimbra

## 2. Pedido de autorização às crianças e adolescentes

Exmo(a)

No âmbito de uma tese de Mestrado Integrado em Psicologia, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, está a ser realizado na consulta de doenças infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra um estudo que pretende avaliar a qualidade de vida, a esperança, o desenvolvimento cognitivo e o comportamento de crianças e jovens que contraíram o vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) por transmissão materna, durante a gravidez. Neste sentido, vimos solicitar a sua autorização para participar neste estudo em que lhe serão aplicadas algumas provas de avaliação psicológica. O anonimato e a confidencialidade das respostas serão assegurados e os resultados obtidos serão exclusivamente tratados para fins de investigação.

Grata desde já pela colaboração prestada, coloco-me ao dispor para possíveis esclarecimentos.

Com os meus melhores cumprimentos,

\_\_\_\_\_  
(Diana Arraiol)

-----  
Eu, \_\_\_\_\_  
Autorizo/ não autorizo a participação no estudo sobre qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento de crianças com VIH.

Ass. \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

### **3. Pedido de autorização aos pais**

Exmo(a) Pai/Mãe

No âmbito de uma tese de Mestrado Integrado em Psicologia, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, está a ser realizado na consulta de doenças infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra um estudo que pretende avaliar a qualidade de vida, a esperança, o desenvolvimento cognitivo e o comportamento de crianças e jovens que contraíram o vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) por transmissão materna, durante a gravidez. Neste sentido, vimos solicitar a sua autorização para que o seu filho(a) participe neste estudo em que lhe serão aplicadas algumas provas de avaliação psicológica. O anonimato e a confidencialidade das respostas será assegurado e os resultados obtidos serão exclusivamente tratados para fins de investigação. Grata desde já pela colaboração prestada, coloco-me ao dispor para possíveis esclarecimentos.

Com os meus melhores cumprimentos,

\_\_\_\_\_  
(Diana Arraiol)

-----  
Eu, pai/mãe do menino(a)

\_\_\_\_\_  
Autorizo/ não autorizo a participação do meu/minha filho(a) no estudo sobre qualidade de vida, desenvolvimento cognitivo e comportamento de crianças com VIH.

Ass. \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

#### 4. Ficha de informação sobre as crianças e adolescentes e cuidadores

##### **Em relação à criança:**

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Problema de Saúde além do HIV: \_\_\_\_\_

Ano de escolaridade: \_\_\_\_\_

Ano do diagnóstico: \_\_\_\_\_

Número de vezes que foi internado: \_\_\_\_\_

Número de irmãos: \_\_\_\_\_

Residência: \_\_\_\_\_

Conhecimento do seu estado de saúde: sim não  
Se sim, há quanto tempo?

##### **Em relação ao cuidador:**

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Problemas de saúde do cuidador: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Habilitações literárias: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com a criança: \_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Números de membros da família com HIV: \_\_\_\_\_

Constituição do agregado familiar: \_\_\_\_\_

Residência: \_\_\_\_\_