

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

LÉA MARIA MOURA BARROSO

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA CUIDAR DE CRIANÇAS
EXPOSTAS AO HIV

FORTALEZA

2008

LÉA MARIA MOURA BARROSO

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA CUIDAR DE CRIANÇAS
EXPOSTAS AO HIV

Tese apresentada à Banca Examinadora do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marli Teresinha Gimenez Galvão.

FORTALEZA
2008

B285e Barroso, Léa Maria Moura

Escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV/ Léa Maria Moura Barroso. – Fortaleza, 2008.

174f.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marli Teresinha Gimenez Galvão
Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará.
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem.
Programa de Pós-graduação em Enfermagem.

1. Estudos de Validação 2. HIV 3. Transmissão Vertical de Doença I. Galvão, Marli Teresinha Gimenez (orient.) II. Título.

CDD 610.73

LÉA MARIA MOURA BARROSO**ESCALA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA CUIDAR DE CRIANÇAS
EXPOSTAS AO HIV**

Tese aprovada pela Banca Examinadora para obtenção do título de Doutor em Enfermagem em 18/12/2008, atendendo às normas da legislação vigente do Curso de Pós-graduação em Enfermagem – Programa de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Marli Teresinha Gimenez Galvão
Universidade Federal do Ceará – UFC
Presidente

Prof.^a Dr.^a Márcia Maria Tavares Machado (Membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Dr.^a Janaína Fonseca Víctor Coutinho (Membro efetivo)
Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC)
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Dr. Paulo César de Almeida (Membro efetivo)
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Prof.^a Dr.^a Raimunda Magalhães da Silva (Examinador efetivo)
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Prof.^a Dr.^a Patrícia Neyva da Costa Pinheiro (Membro Suplente)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Prof.^a Dr.^a Lorena Barbosa Ximenes (Membro Suplente)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Dedicamos este estudo a todos cuidadores de crianças expostas ao HIV, pelas informações e cuidado dispensado a estas crianças, e, em especial, às crianças expostas devido a esperança da não infecção.

AGRADECIMENTOS

A Deus, minha luz e fonte de estímulo e sabedoria, que sempre me acompanha nos momentos difíceis e me abençoa trazendo pessoas importantes e realizando graças na minha vida.

A toda a minha família, em especial à minha mãe, pelo seu amor e dedicação e por ser para mim o maior exemplo de força e estímulo para minhas conquistas, e ao meu pai (em memória), que sempre torceu pelo meu sucesso.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Marli Teresinha Gimenez Galvão, pela paciência, amizade, carinho e dedicação incondicional, por ter confiado em mim e me ajudado a concretizar este sonho.

Ao meu amor, Vítor, pela contribuição direta no desenvolvimento da tese e pela compreensão diante das minhas ansiedades e momentos difíceis. Você faz parte desta minha conquista! Amo você!

A todos os meus colegas de doutorado, pelas amizades, reflexões, críticas e sugestões que ajudaram direta ou indiretamente na elaboração deste trabalho.

Às amigas Janaína, Patrícia, Isabela, Daniele e Ana Luisa pelas contribuições especiais diante das minhas dúvidas no decorrer da elaboração da tese, agradeço a companhia e colaboração, além da paciência nos momentos de estresse.

Aos membros da banca, Prof.^a Dr.^a Márcia Maria Tavares Machado, Prof.^a Dr.^a Janaína Fonseca Vítor Coutinho, Dr. Paulo César de Almeida, Prof.^a Dr.^a Raimunda Magalhães, Prof.^a Dr.^a Patrícia Neyva da Costa Pinheiro e Prof.^a Dr.^a Lorena Barbosa Ximenes. Agradeço as valiosas sugestões.

Ao querido Prof. Dr. Paulo César de Almeida: sem você nada disso teria sido possível, obrigada pelas contribuições estatísticas.

Aos juízes, pelas valiosas contribuições, essenciais na construção da escala;

A todos os docentes e funcionários do Curso de Doutorado em enfermagem da Universidade Federal do Ceará, pelo apoio durante todo o curso.

À coordenação do curso de enfermagem da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) pelo apoio na liberação durante o desenvolvimento da tese.

Aos funcionários e ao diretor do Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana e do Hospital São José, por garantirem o acesso ao serviço e as informações necessárias a este estudo.

A todos os cuidadores de crianças expostas ao HIV, que aceitaram participar desta pesquisa, e às crianças expostas.

“Cuidar é atuar sobre o poder de existir, é possibilitar a libertação das capacidades de cada ser humano para existir, para viver, cuidar é definitivamente uma forma de promover a vida”

Colière

“A capacidade de cuidar é o que dá à vida seu mais profundo sentido e significado”

Pablo Casals

“Cuidar do ser é prestar atenção ao sopro que o anima”

Jean-Yves Leloup

RESUMO

BARROSO, L.M.M. Escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV. Fortaleza. (Tese). Fortaleza (CE). Universidade Federal do Ceará. 2008.

Objetivou-se com esta pesquisa construir uma escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV (EACCC-HIV); elaborar itens e dimensões e avaliar as propriedades psicométricas em termos de validade e confiabilidade do instrumento. A validade de conteúdo da EACCC-HIV foi verificada pela concordância entre os juízes (opinião de cinco especialistas) e a análise semântica por um professor de português e técnica de *brainstorming*. Na validade do construto comparou-se os grupos contrastados. Para a confiabilidade da escala utilizaram-se o alfa de cronbach e o teste-reteste. A pesquisa foi do tipo metodológica com abordagem quantitativa, realizada em duas unidades de referência no atendimento de crianças expostas ao HIV em Fortaleza-CE. A amostra aplicada no piloto foi constituída de 26 cuidadores de crianças expostas ao HIV. Quanto ao desenvolvimento metodológico, ocorreu de fevereiro a outubro de 2008, e neste foram utilizados como instrumentos a escala inicial com 55 itens, a escala para o piloto com 70 itens e os formulários para avaliação com os juízes. Conforme os resultados revelaram, nos 55 itens iniciais uma concordância de 98,5% ($p=0,470$) entre os juízes. No entanto, 32 itens foram mantidos, um excluído e 16 incluídos, ficando o total de 70 itens para aplicação no piloto. Após a análise semântica, 14 itens foram reformulados. Com 70 itens, o instrumento piloto foi aplicado na amostra de 26 cuidadores de crianças expostas ao HIV. A maioria dos cuidadores tinha entre 20 e 29 anos; convivia com o parceiro, a metade tinha o ensino fundamental completo e incompleto, grande parte estava desempregada e recebia menos de um salário mínimo. Nos grupos contrastados, identificou-se não ter havido associação estatisticamente significativa entre a variável renda e 49 itens da escala. Existiu, porém, associação significativa ou valor limítrofe em sete itens ($p<0,05$). Neste caso sugere-se a variável renda na aplicação desta escala em outras pesquisas. A confiabilidade pelo alfa de cronbach apresentou valor total de 0,954 e $p=0,0001$. Portanto, houve consistência interna dos itens, mas para o teste-reteste não foi possível realizar testes estatísticos. Na segunda fase com os juízes, o alfa de cronbach total para clareza, relação dimensão-item e relevância obteve-se o valor de 0,800 e $p=0,0001$, demonstrando concordância entre eles. Contudo, na análise para a clareza do item não se observou equivalência ($\alpha=0,110$ e $p=0,262$) e alguns itens do instrumento foram reformulados ou excluídos. Elaborou-se no final a EACCC-HIV com 52 itens e cinco dimensões. Após a realização do estudo, obteve-se um instrumento confiável capaz de avaliar a capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV. Este poderá ser usado amplamente na clínica e na pesquisa, e assim, contribuirá para a realização de estudos futuros com esta temática. Sugere-se, ainda, a aplicação da EACCC-HIV em amostras maiores e com testes de associação com as variáveis maternas e infantis, a fim de verificar a confiabilidade e a validade do instrumento com novos pesquisadores e chegar a uma escala estável e replicável.

UNITERMOS: estudos de validação, HIV, transmissão vertical de doença.

ABSTRACT

BARROSO, L.M.M. Scale of evaluation of the capacity to take care of children displayed to the HIV. Fortaleza. (Thesis). Fortaleza (CE). Federal University of Ceará. 2008

It was objectified with this research to construct a scale of evaluation of the capacity to take care of children displayed to HIV (EACCC-HIV); to elaborate item and dimensions and to evaluate the psychometric properties in validity terms and trustworthiness of the instrument. The validity of content of the EACCC-HIV was verified by the agreement enters the judges (opinion of five specialists) and the semantics analysis by Portuguese teacher and technique of Brainstorming. In the validity of construct were compared the contrasted groups. For the trustworthiness of the scale the Alpha of Cronbach and the test-retest had been used. The research was of the methodological type with quantitative boarding, carried through in two units of reference in the attendance of children displayed to the HIV in Fortaleza-CE. The sample applied in the pilot was constituted of 26 caregivers of children displayed to the HIV. How much to the methodological development, occurred of February to October of 2008, and in this had been used as instruments the initial scale with 55 item, the scale for the pilot with 70 item and the forms for evaluation with the judges. As the results had disclosed, in the 55 initial item an agreement of 98,5% ($p=0,470$) between the judges. However, 32 item had been kept, one excluded and 16 enclosed ones, being the total of 70 item for application in the pilot. After the semantics analysis, 14 item had been reformulated. With 70 item, the pilot instrument was applied in the sample of 26 caregivers of children displayed to the HIV. The majority of the caregivers had between 20 and 29 years; it coexisted the partner, the half had complete basic education and incomplete, great part was dismissed and received less from one minimum wage. In the contrasted groups, it was identified that not to have had statistical significant association between the changeable income and 49 item of the scale. It existed, however, significant association or bordering value in seven item ($p<0,05$). In this in case that it is suggested changeable income in the application of this scale in other research. The trustworthiness for the Alpha of Cronbach presented total value of 0,954 and $p=0,0001$. Therefore, it had internal consistency of the item, but for the test-retest it was not possible to carry through statistical tests. In the second phase with the judges, the total Alpha of Cronbach for clarity, relation dimension-item and relevance got the value of 0,800 and $p=0,0001$, demonstrating agreement between them. However, in the analysis for the clarity of the item equivalence was not observed ($\alpha=0,110$ and $p=0,262$) and some item of the instrument had been reformulated or excluded. It was elaborated in the end the EACCC-HIV with 52 item and five dimensions. After the accomplishment of the study, got a trustworthy instrument capable to evaluate the capacity to take care of children displayed to the HIV. This could widely be used in the clinic and in the research, and, thus, it will contribute for the accomplishment of future studies with this thematic one. It is suggested, still, the application of the EACCC-HIV in bigger samples and with tests of association with the infantile and maternal variable and, in order to verify the trustworthiness and the validity of the instrument with new researchers and to arrive at a steady and reapplicable scale.

KEYWORDS: Validation Studies, HIV Infections, Disease Transmission, Vertical

RESUMEN

BARROSO, L.M.M. Escala de evaluación de la capacidad para cuidar de niños expuestos al VIH. Fortaleza. (Tesis). Fortaleza (CE). Universidad Federal del Ceará. 2008.

El objetivo fue construir una escala de evaluación de la capacidad para cuidar de niños expuestos al VIH (EACCC-VIH); producir ítems y dimensiones y evaluar las propiedades psicométricas en términos de validez y seguridad de la herramienta. La validez del contenido de la EACCC-VIH fue verificada por la concordancia entre los jueces (opinión de cinco especialistas) y el análisis semántico por un profesor de portugués y técnica de *brainstorming*. En la validez de la construcción, se comprobó los grupos contrastados. Para la seguridad de la escala, se utilizaron el alfa de Cronbach y la prueba y nueva prueba. La investigación fue del tipo metodológica con abordaje cuantitativo, hecha en dos unidades recomendables en atención a niños expuestos al VIH en Fortaleza-CE. La muestra que se aplicó como prueba fue compuesta por 26 cuidadores de niños expuestos al VIH. Mientras al desarrollo metodológico, ocurrió de febrero a octubre de 2008, y en este fueron utilizadas como herramientas la escala inicial con 55 ítems, la escala para la prueba con 70 ítems y las encuestas para evaluación con los jueces. De acuerdo con los resultados, se verificó en los 55 ítems iniciales una concordancia de 98,5% ($p=0,470$) entre los jueces. Pero, 32 ítems fueron mantenidos, uno fue excluido y 16 incluidos, quedándose el total de 70 ítems para aplicación en la prueba. Después del análisis semántico, 14 ítems fueron hechos de nuevo. Con 70 ítems, la herramienta piloto fue aplicada en la muestra de 26 cuidadores de niños expuestos al VIH. La mayoría de los cuidadores tenían entre 20 y 29 años; vivían con el compañero, la mitad tenía la enseñanza básica completa e incompleta, gran parte se quedaba sin empleo y recibía abajo de un sueldo mensual. En los grupos contrastados, se identificó que no hubo la asociación estadísticamente significativa entre la variable renta y 49 ítems de la escala. Hubo, todavía, asociación significativa o valor límite en siete ítems ($p<0,05$). En este caso, se sugiere la variable renta en la aplicación de esta escala en otras investigaciones. La seguridad por el alfa de Cronbach presentó valor total de 0,954 e $p=0,0001$. Por lo tanto, hubo consistencia interna de los ítems, pero para la prueba y nueva prueba no fue posible hacer pruebas estadísticas. En la segunda fase con los jueces, el alfa de Cronbach total para claridad, relación dimensión e artículo y relevancia se obtuvo el valor 0,800 e $p=0,0001$, señalando la concordancia entre ellos. Todavía, el análisis para la claridad del ítem no se observó equivalencia ($\alpha=0,110$ e $p=0,262$) y algunos ítems de la herramienta fueron hechos otra vez o excluidos. Se produjo al final la EACCC-HIV con 52 ítems y cinco dimensiones. Después de la realización de la investigación, se obtuvo una herramienta confiable, capaz de evaluar la capacidad para cuidar de niños expuestos al VIH. Este podrá ser utilizado ampliamente en la clínica y en la investigación, y, así, contribuirá para la realización de estudios futuros con esta temática. Se sugiere, aún, la aplicación de la EACCC-VIH en muestra mayores y con pruebas de asociación con las variables maternas y niñez, para verificar la seguridad y la validez de la herramienta con nuevos investigadores y llegar a una escala estable y además reaplicable.

UNITÉRMINOS: Estudios de Validación, Infecciones por VIH, Transmisión Vertical de Enfermedad

LISTA DE FIGURAS

| | | |
|-------------------|---|----|
| FIGURA 1 - | Organograma para elaboração de medida psicológica. Pasquali, 1999. | 45 |
| FIGURA 2 - | Fases realizadas para construção da escala | 58 |
| FIGURA 3 - | Tipos de Confiabilidade e Validade Utilizados em Estudo de Pesquisa | 68 |

LISTA DE TABELAS

| | | |
|--------------------|---|-----|
| TABELA - 1 | Definições operacionais da capacidade para cuidar de crianças exposta ao HIV identificadas na literatura segundo fontes e suas respectivas dimensões. Fortaleza-CE, 2008. | 75 |
| TABELA - 2 | Itens construídos, com suas respectivas dimensões (55 itens), a serem submetidos à validação com juízes. Fortaleza-CE, 2008. | 79 |
| TABELA - 3 | Resultado da primeira fase do julgamento dos juízes sobre os 55 itens e seus respectivos percentuais de concordância. Fortaleza-CE, 2008. | 81 |
| TABELA - 4 | Itens incluídos, reformulados e mantidos após a análise pelos juízes. Fortaleza-CE, 2008. | 81 |
| TABELA - 5 | Itens reformulados após a análise pelo professor de português e a técnica <i>brainstorming</i> . Fortaleza-CE, 2008. | 84 |
| TABELA - 6 | Itens (70) elaborados para aplicação no instrumento piloto. Fortaleza-CE, 2008. | 87 |
| TABELA - 7 | Distribuição da caracterização sócio-demográficas dos vinte e seis cuidadores de crianças expostas ao HIV. Fortaleza, 2008. | 89 |
| TABELA - 8 | Associação entre os itens do instrumento e a variável renda (Grupos contrastados). Fortaleza-CE, 2008. | 91 |
| TABELA - 9 | Coeficiente alfa de cronbach em cada conjunto de itens de cada dimensão. Fortaleza-CE, 2008. | 99 |
| TABELA - 10 | Análise da segunda fase com os juízes quanto à concordância na clareza do item, relação item-dimensão e relevância dos itens. Fortaleza, 2008 | 100 |
| TABELA - 11 | Instrumento final com 52 itens reformulados após piloto e segunda fase com juízes. Fortaleza-CE, 2008. | 107 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ARV – anti-retroviral

AZT – Zidovudina

DST – Doença Sexualmente Transmissível

EACCC-HIV – Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV

HAART – Terapia combinada de alta potência

HIV – Vírus da Imunodeficiência Adquirida

HSJ – Hospital São José

MDGMM – Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana

MS – Ministério da Saúde

PACTG – Protocol Aids Clinical Trial Group

SAE – Serviço de Atendimento Especializado

SESA – Secretaria Estadual de Saúde

SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

TARV – Terapia Anti-retroviral

TV – Transmissão Vertical

SUMÁRIO

| | | |
|----------|--|----|
| 1 | INTRODUÇÃO | 16 |
| 1.1 | Epidemia do HIV/aids: heterossexualização, feminilização e a transmissão vertical do HIV | 17 |
| 1.2 | Redução da transmissão vertical do HIV | 21 |
| 1.3 | Cuidado com crianças expostas ao HIV | 27 |
| 1.4 | Escala de avaliação – testes psicológicos | 34 |
| 1.5 | Inserção na temática e justificativa do estudo | 35 |
| 2 | OBJETIVOS | 39 |
| 3 | REFERENCIAL METODOLÓGICO - PSICOMETRIA | 41 |
| 3.1 | Procedimentos Teóricos | 46 |
| 3.2 | Procedimentos Empíricos | 50 |
| 3.3 | Procedimentos Analíticos | 51 |
| 4 | MATERIAL E MÉTODOS | 56 |
| 4.1 | Tipo de Estudo | 57 |
| 4.2 | Procedimentos Teóricos – 1ª fase | 59 |
| 4.3 | Procedimentos Empíricos – 2ª fase | 64 |
| 4.3.1 | Local do Estudo | 64 |
| 4.3.2 | População e Amostra | 65 |
| 4.3.3 | Aplicação do Instrumento (operacionalização da coleta de dados) | 66 |
| 4.4 | Procedimentos Analíticos – 3ª fase | 67 |
| 4.4.1 | Validade do Construto | 68 |
| 4.4.2 | Confiabilidade | 69 |
| 4.5 | Aspectos Éticos da Pesquisa | 70 |
| 5 | RESULTADOS | 71 |
| 5.1 | Procedimentos Teóricos – 1ª fase | 72 |
| 5.1.1 | Definição Constitutiva | 72 |
| 5.1.2 | Definições Operacionais | 75 |
| 5.1.3 | Construção Inicial dos Itens da Escala | 79 |
| 5.1.4 | Análise da Validade do Conteúdo – 1ª fase com juízes | 80 |
| 5.1.5 | Análise Semântica | 83 |
| 5.2 | Procedimentos Empíricos – 2ª fase | 86 |
| 5.3 | Procedimentos Analíticos – 3ª fase | 90 |
| 5.3.1 | Validade do Construto – grupos contrastados | 90 |
| 5.3.2 | Confiabilidade – teste-reteste e alfa de cronbach | 98 |
| 5.4 | Análise da Validade do Construto – 2ª fase com juízes | 99 |

| | | |
|-----------|---|-----|
| 6 | DISCUSSÕES | 110 |
| 7 | CONCLUSÕES | 120 |
| 8 | LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES | 123 |
| 9 | REFERÊNCIAS | 125 |
| 10 | APÊNDICES | |
| | A - Convite para juízes – 1ª fase | 135 |
| | B - Questionário para juízes – 1ª fase | 136 |
| | C - Convite para juízes – 2ª fase | 155 |
| | D - Questionário para juízes – 2ª fase | 156 |
| | E - Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV – EACCC-HIV - piloto | 165 |
| | F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 170 |
| | G - Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV – EACCC-HIV - final | 171 |
| 11 | ANEXO A | 174 |



1. INTRODUÇÃO

1.1 Epidemia do HIV/aids: heterossexualização, feminilização e a transmissão vertical do HIV

A aids é uma pandemia que surgiu na era da modernidade dos direitos humanos e é vista como um grande problema de saúde pública (EMERIQUE, 2005). Desde que a aids foi reconhecida como entidade clínica distinta, vem impondo contínuos desafios aos profissionais de saúde de todo o mundo (DUARTE, 1998).

Em 2007 estimou-se que o número de pessoas com HIV no mundo seria de 33,2 milhões, 16% menos que a estimativa em 2006 que era de 39,5 milhões. Em 2001 chegava a 13,4 milhões o número de mulheres portadoras do HIV, já em 2007 os casos aumentaram para 15,4 milhões, verificando-se um aumento significativo de 1,6 milhões de novos casos (OMS, 2007).

Desde 1980 a junho de 2007 foram notificados no Brasil 474.273 casos de aids. Havendo uma taxa de prevalência da infecção pelo HIV de 0,6% na população de 15 a 49 anos. Os dados atuais identificaram 314.294 casos de Aids em homens e 159.793 em mulheres. A proporção homem/mulher vem diminuindo de forma progressiva. Em 1985, havia 15 casos da doença em homens para um caso em mulher. Até junho de 2007, a razão está de 1,4:1. A categoria de exposição mais freqüente é a heterossexual em 30,1% dos homens e 89,9% das mulheres. A faixa etária mais acometida está entre 25 a 49 anos, em 78% dos homens e 71% das mulheres (BRASIL, 2007a).

Desde 1983, ano de registro do primeiro caso no Ceará, até março de 2008 foram notificados 7.854 casos, a razão de sexo passou de 11 homens para uma mulher em 1987, para 2,2:1 em 2006, confirmando o crescimento da epidemia nas mulheres (CEARÁ, 2008).

Apesar dos importantes avanços no conhecimento sobre a patogênese da infecção pelo HIV e do advento da terapia anti-retroviral potente, a epidemia de HIV/aids continua a crescer, especialmente na população feminina. Dados epidemiológicos estimam 34 a 46 milhões de pessoas vivendo com o HIV no mundo, sendo, aproximadamente, metade do sexo feminino (UNAIDS, 2004).

A aids perde a característica de uma epidemia masculina, que atingia prioritariamente homens com prática homossexual e indivíduos hemofílicos, e depara-se, hoje, com o quadro marcado pelo processo de feminização. A categoria de exposição mais freqüente é a heterossexual, onde resulta no crescimento de

casos em mulheres, sendo o mais importante fenômeno para o atual momento da epidemia (SZWARCOWALD et al., 2000).

A faixa etária mais identificada entre as mulheres mostra que a maioria delas encontra-se em idade reprodutiva, fato que tem contribuído para o aumento do número de gestantes com HIV e de casos de transmissão vertical (BARROSO; CARVALHO; GALVÃO, 2006).

No período entre 2000 e 2007 foram registrados no Brasil 36.026 casos de HIV em gestantes. De 1983 a 2007 foram notificados 11.026 casos de crianças com aids por transmissão vertical do vírus, esta categoria em menores de 13 anos faz parte de 83,4% dos casos (BRASIL, 2007a).

Em razão do aumento de casos entre mulheres em idade fértil, as crianças vêm constituindo um grupo de risco crescente para a infecção pelo HIV, com nítido aumento da incidência de crianças nascidas já infectadas por transmissão materno-infantil.

A partir de 1996, com a distribuição gratuita dos medicamentos anti-retrovirais para todos os indivíduos que necessitam do tratamento da aids, houve um aumento na sobrevivência e uma melhora na qualidade de vida dessas pessoas. Segundo dados de 2005, cerca de 161 mil pessoas tem recebido o tratamento de aids fornecido pelo Ministério da Saúde e distribuídos na rede pública (BRASIL, 2007b).

Estudo indicou que a média de vida dos pacientes com aids, elevou-se de seis meses na década de 80, para 58 meses em 1996. Destaca-se que esse aumento ocorreu simultaneamente à introdução da terapia anti-retroviral de alta potência (HAART) na rede pública nacional. (BRASIL, 2002a). Com base nessa realidade, a aids vem cada vez mais sendo descrita como uma doença crônica. O objetivo dos anti-retrovirais (ARV's) é a diminuição do ritmo de multiplicação do HIV e, por conseguinte a redução da carga viral, retardando a progressão da imunodeficiência ou restaurando-a quando possível. A consequência é o aumento das células CD4 e a menor incidência de doenças oportunistas, gerando menos hospitalizações.

No decorrer da epidemia da aids, houve uma mudança significativa no padrão dominante de exposição ao vírus. No início era uma doença que atingia predominantemente homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis e

hemofílicos/transfundidos. Essa idéia de grupos de risco, que perdurou por alguns anos, dificultou a percepção da sociedade e das autoridades de saúde de que os heterossexuais também estavam igualmente vulneráveis a essa infecção, retardando a implementação de estratégias para prevenir a expansão do vírus nessa população. A partir daí, a mulher foi paulatina e “silenciosamente” sendo atingida pelo HIV, principalmente através de relações heterossexuais com seus parceiros fixos, os quais tinham ou tiveram práticas de risco. Estudo realizado em 1999/2000 com mais de mil mulheres vivendo com HIV/aids em São Paulo descreveu que 72% delas declarou que foi infectada por parceiro fixo, sendo aproximadamente 30% desses usuários de drogas injetáveis (PAIVA et al, 2002).

Em todo o mundo 17,3 milhões de mulheres com 15 anos ou mais estão vivendo com HIV. Isto representa cerca de 50% do total de pessoas infectadas. (BRASIL, 2007b). No Brasil, dos mais de 433 mil casos de aids notificados até junho de 2006, 67,2% (290.917) foram do sexo masculino e 32,8% (142.138) do feminino. Embora o número de casos entre os homens seja bem mais elevado, a tendência de crescimento nas mulheres vem sendo bem mais alta. Enquanto as taxas de incidência no sexo masculino mantiveram-se mais ou menos constantes a partir de 1995, o número de casos em mulheres para cada 100 mil habitantes passou de 7,6 em 1995 para 14,2 em 2005. A razão entre os sexos vem diminuindo sistematicamente, passando de 15,1 homens para cada mulher em 1986 para dois homens para uma mulher em 2005 (BRASIL, 2006a).

Vários são os motivos que explicam esse fenômeno que ficou conhecido como “feminização” da aids. Devido às características anatômicas e fisiológicas do corpo feminino, a transmissão do HIV e das doenças sexualmente transmissíveis (DST's) em geral é mais efetiva de homem para a mulher do que inversamente, acrescentando-se a evidência de que as DST's aumentam em até 18 vezes o risco de aquisição do HIV (BRASIL, 2007b).

Na idade entre 13 e 19 anos, essa infecção já é mais incidente no sexo feminino desde 1997. Em 2005 foram notificados 194 casos masculinos para 311 femininos nessa faixa etária. (BRASIL, 2006a). Atribui-se esse perfil ao fato de as meninas estarem iniciando a vida sexual mais precocemente e, em geral, com parceiros mais velhos e conseqüentemente mais expostos às DST's e ao HIV. Sob o ponto de vista biológico, o órgão sexual das adolescentes ainda está em fase de

amadurecimento, estando mais sujeito a ferimentos que facilitam a contaminação (INSTITUTO, 2003).

Um outro aspecto que torna a mulher mais vulnerável a essa epidemia, são as desigualdades de gênero historicamente estabelecidas. Principalmente nos países pobres e em desenvolvimento, foi atribuído culturalmente ao sexo feminino um papel de submissão ao homem, seja de ordem econômica, emocional, sexual, etc. A virilidade masculina é colocada em contraposição à fragilidade feminina e mesmo a sociedade já reconhecendo a necessidade da participação financeira da mulher dentro da família, estimula sua dependência emocional (VERMELHO; BARBOSA; NOGUEIRA, 1999).

Isso tem dificultado a atitude da mulher para realizar medidas preventivas e cuidados com a sua saúde, como o uso do preservativo masculino durante as relações sexuais. E mesmo após o diagnóstico, comparando-se aos homens, a população feminina continua a ser menos beneficiada com o tratamento da aids, possivelmente influenciadas pela sobrecarga de trabalho, condição de pobreza, discriminação, falta de conhecimento e dificuldades de acesso aos serviços. Em virtude dessa realidade, a queda da mortalidade por aids verificada no sexo masculino não foi acompanhada pelo feminino. Apontam-se como razões para essa sobremortalidade o diagnóstico tardio e o agravamento da saúde decorrente da reinfeção. Essa morbidade é a quarta causa de óbito em mulheres de 10 a 49 anos no país e a primeira causa entre as doenças infecciosas (INSTITUTO, 2003).

Além da vulnerabilidade biológica das mulheres existe a vulnerabilidade social como: dificuldades para negociar o preservativo, baixa percepção de risco, dependência emocional e econômica do parceiro, violência, dentre outros, são fatores que facilitam a exposição das mulheres ao HIV (INSTITUTO, 2003).

Uma das conseqüências mais preocupantes desse perfil de feminização da epidemia é o aumento de casos de aids em crianças devido à transmissão materno-fetal desse vírus.

A elevação progressiva da incidência na categoria de exposição heterossexual, paralelamente a estabilização na homo/bissexual e a diminuição através do uso de drogas injetáveis, culminou com um maior número de mulheres infectadas. Durante toda a década de 90 até hoje, a contaminação através da categoria de exposição heterossexual é informada por mais de 90% das mulheres notificadas (BRASIL, 2006a).

Como a maior parcela da população afetada pela aids está na fase sexualmente ativa e reprodutiva, é esperado que esses indivíduos, sabendo ou não do diagnóstico, venham a gerar crianças que irão nascer sob o risco de contaminação vertical. A reprodução é algo incentivado em nossa cultura e a maternidade está intrinsecamente associada à figura feminina. Assim, o fato de ser portadora de HIV parece não extinguir nessa mulher ou no casal o desejo de procriação. Segundo estatísticas nacionais (BRASIL, 2006a), o maior número de casos em adultos encontra-se na faixa de 20 a 49 anos, representando 85,9% dos casos masculinos e 81,5% dos casos femininos. A intenção de ter filhos não se alterou substancialmente nas mulheres em consequência da infecção pelo HIV. Acrescenta-se ser necessário que os serviços estejam preparados para atender essa clientela, discutindo e apoiando na tomada de decisões quanto a reprodução e sexualidade (SANTOS et al, 2002).

No Brasil o primeiro caso de transmissão vertical (TV) do HIV foi notificado em 1985. Analisando-se a distribuição espacial e temporal, observa-se que ao longo da década de 90 a curva de crescimento dos casos de aids segue o mesmo padrão que em crianças e ambas acompanham a curva de incidência em mulheres (VERMELHO; BARBOSA; NOGUEIRA, 1999).

A Transmissão Vertical é quando o conceito adquire o HIV pelo contato com o sangue e a secreção vaginal infectados, durante a gestação, trabalho de parto e parto, e pelo leite materno no pós-parto (BRASIL, 2002b). A transmissão vertical do HIV tem sido a principal via de infecção em crianças menores de 13 anos, sendo responsável por 83,7% e 83,4% da transmissão nessa faixa de idade no Brasil e no Ceará, respectivamente, desde 1985 a junho de 2006. No Ceará, foram registrados de 1985 até maio de 2007, 205 casos de aids em crianças menores de 13 anos, do total, 167 casos ocorreu devido a TV (CEARÁ, 2007).

1.2 Redução da transmissão vertical do HIV

É meta Nacional reduzir a taxa de transmissão vertical (TV) para menos que 1% até 2008, aumentando a cobertura de testagem de HIV no pré-natal e ampliando a cobertura das ações de profilaxia da TV do HIV, em gestantes, parturientes e crianças expostas (CONASS, 2007).

A partir de 2000, quando a notificação de gestantes com HIV tornou-se obrigatória, até novembro de 2006 foram registrados 31.921 gestantes soropositivas, sendo 11% dos casos na região nordeste e 730 casos especificamente no Ceará (BRASIL, 2006a). Porém, essa aparente reduzida proporção em consideração às outras regiões não pode ser tomada como retrato da realidade. Por tratar-se de uma área essencialmente pobre, muitas gestantes não têm acesso a serviços de saúde ou quando ingressam, estes são geralmente de baixa qualidade. Com isso há uma falha no diagnóstico e conseqüente subnotificação dos casos.

Dados do Brasil mostram que após a introdução da profilaxia no pré-natal, o número de casos em crianças por transmissão vertical, apresentou uma queda de 55,3% no período de 1996 a 2003. No entanto, essa queda não é homogênea em todas as regiões do Brasil. Dados levantados em 2004 mostram que a taxa de transmissão no Nordeste é de 7,7%, a segunda mais alta do País, perdendo apenas para a região Norte com 13,40% (BRASIL, 2007c).

No Brasil a prevalência da infecção pelo HIV é de 0,41% em gestantes, estima-se que 12.452 recém-nascidos sejam expostos ao HIV por ano (BRASIL, 2007c). Em 2004, foram estimadas 12.644 gestantes soropositivas para o HIV no Brasil e notificadas em torno de 52%. No Ceará, das 345 gestantes soropositivas para o HIV, conseguiu-se detectar apenas 36%. Este fato deve-se à baixa cobertura da oferta do exame para a detecção do HIV no pré-natal, que foi em média de 25% para o estado no ano de 2005 (CEARÁ, 2006).

Em 2007 foi elaborado no Brasil o Plano Operacional para Redução da Transmissão Vertical do HIV, tendo como um dos objetivos aumentar a cobertura de testagem para o HIV. Este plano tem como meta até dezembro de 2011 ter aumentado o percentual de parturientes que relatam terem sido testadas para o HIV no pré-natal e conheceram o resultado do exame antes do parto de 52%, em 2004, para 90% (BRASIL, 2007c).

Em Fortaleza-CE, os dados epidemiológicos também refletem a mesma realidade do Brasil e elegeu-se como prioridade, até 2008, o fortalecimento das ações voltadas à redução da transmissão vertical do HIV/aids a partir do diagnóstico precoce para o vírus. Assim, neste município, foi ampliada a testagem para HIV de gestantes no pré-natal na atenção básica, passando de 14%, em 2004 para 40,5%, em 2005. (FORTALEZA, 2007).

A sorologia deve ser instituída rotineiramente entre os cuidados pré-

natais, posto que 40% a 50% de gestantes infectadas não referem comportamento de risco, mas desconhecem o do companheiro. Ressalte-se que a solicitação do exame deve ter a concordância explícita da paciente (TEDESCO, 2002).

Considerando-se que a adequada utilização da zidovudina reduz substancialmente tal risco, inúmeros países têm implementado a disponibilização da sorologia anti-HIV durante o período gestacional, com vistas a propiciar uma oportunidade de diagnóstico precoce da infecção e a conseqüente introdução de medidas profiláticas de efeito (CARUSI et al, 1998).

Em estudo Sentinela realizado em 2004, a taxa de prevalência de HIV em mulheres de 15 a 49 anos no momento do parto foi de 0,42%, o que corresponde a uma estimativa de 12.644 parturientes infectadas. A pesquisa revela ainda as enormes desigualdades regionais existentes na detecção da infecção pelo HIV em gestantes. O Norte e o Nordeste do Brasil ficam com uma cobertura em torno de 30%, enquanto as outras regiões apresentam proporções superiores a 75% (BRASIL, 2006a).

A transmissão de mãe para filho pode ocorrer durante a gestação (30% a 50%) por meio da circulação transplacentária, no trabalho de parto ou parto (50% a 70%), através do contato do recém-nascido com o sangue ou secreções cérvico-vaginais maternas e no puerpério (7% a 22%), caso a criança faça a ingestão do leite materno, o qual também contém vírus (CEARÁ, 2006). Estudos demonstram que durante a gestação o risco de infecção fetal pelo HIV é maior durante o terceiro trimestre, já que há variação na expressão dos receptores CD4 de acordo com a idade gestacional, sendo as células fetais mais suscetíveis nesse período (GIANVECCHIO; GOLDBERG, 2005).

Com o progresso científico na área da medicina e farmacologia e o avanço no conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos de transmissão vertical do HIV, foi possível conhecer as variáveis que influenciam esse processo e a elaboração de intervenções com o intuito de combatê-lo.

A literatura explicita os diversos fatores que aumentam o risco da TV, os quais são divididos em: Maternos – carga viral elevada, infecções genitais e sistêmicas, desnutrição, etc; Comportamentais – uso de drogas ilícitas, parceria sexual múltipla desprotegida, tabagismo; Obstétricos – tipo de parto, corioamniorrexe (ruptura das membranas amnióticas) prolongada, hemorragia intraparto, perda da integridade placentária, procedimentos invasivos, etc; Fetais –

prematuridade, baixo peso ao nascer, suscetibilidade genética, etc; Virais – mutações, fenótipo, genótipo e resistência viral; Pós- natais - amamentação.

Dentre esses, o que mais tem sido associado a TV é a carga viral materna, não sendo ela por si só, fator determinante. Mulheres com carga viral inferior a 1.000 cópias/ml apresentam freqüências extremamente baixas de TV, porém não nulas. Ao contrário, altas taxas de TV ocorrem na fase aguda da infecção, quando não houve ainda resposta imune, e na fase tardia da doença, quando se observa alta carga viral e baixa contagem de CD4 e anticorpos. Dentre as outras categorias o fator obstétrico de ruptura prolongada das membranas amnióticas é considerado o segundo mais importante na TV (CEARÁ, 2007; DUARTE; QUINTANA; EL BEITUNE, 2005).

Gianvecchio e Goldberg (2005b) concluem que não há um fator de risco que, isoladamente, determine a transmissão ou possa preveni-la. Por outro lado, as estratégias atualmente disponíveis, quando aplicadas precocemente, quase interrompem a cadeia de transmissão perinatal do HIV-1.

O Ministério da Saúde sugere medidas profiláticas nos três momentos que podem ocorrer a TV (gestação, parto e puerpério). Estas recomendações são baseadas no Protocolo 076 do Aids Clinical Trial Group (PACTG 076) de 1994 que divulgou a efetividade do uso da Zidovudina na redução da TV. A partir da 14^o semana de gestação a grávida deve fazer uso da Zidovudina (AZT) oral até o dia do parto. A partir daí esse medicamento será administrado endovenosamente 3 horas antes do parto e só suspenso após o clampeamento do cordão umbilical. Isso deve ocorrer independente da gestante estar fazendo uso de terapia anti-retroviral (HAART) e do seu estado clínico e imunológico. Gestantes com T CD4+ \leq 200 células/mm³ ou sintomáticas devem iniciar a profilaxia na gestação tão cedo quanto possível (BRASIL, 2006c, 2004c).

O objetivo dessa medida é reduzir a carga viral materna, a qual já foi dito que é a maior responsável pelo aumento da TV. Quanto à via de parto, é preconizada a cesariana eletiva para mulheres a partir da 34^o semana de gestação e com carga viral acima de 1.000 cópias/ml ou desconhecida. O ideal é que a intervenção cirúrgica seja feita antes do início de trabalho de parto (dilatação cervical até 4cm) e com as membranas amnióticas íntegras. Os outros casos serão decididos de acordo com a indicação obstétrica (BRASIL, 2006c, 2004c).

Imediatamente após o parto o recém-nascido deve ser lavado com água e sabão e caso seja necessário aspirar vias aéreas esse procedimento deve ser realizado delicadamente evitando traumatismos de mucosa. Iniciar a administração do AZT xarope infantil preferencialmente nas duas primeiras horas de vida, podendo estender-se até oito horas caso a parturiente tenha recebido a profilaxia endovenosa. A partir daí, o citado medicamento deve ser administrado à criança quatro vezes ao dia em intervalos regulares, devendo estender-se até aos 42 dias de vida. Isso deverá ocorrer mesmo que a mãe não tenha recebido a profilaxia na gestação e/ou no parto. Não há evidências do benefício quando a administração do AZT é iniciada após as 48 horas de vida do neonato, ficando sua indicação a critério médico (BRASIL, 2006c, 2004c).

Recomenda-se a realização de hemograma do recém-nascido ainda na maternidade, para futuras comparações com exames que deverão ser realizados com seis e doze semanas de vida. Isso servirá para monitorar uma possível anemia como efeito adverso da terapia com a Zidovudina. Solicitar também provas de função hepática (AST, ALT, GGT, FA) e sorologias para toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes simples. O binômio poderá normalmente ser transferido para o alojamento conjunto, desde que não haja implicações clínicas para isso. A amamentação e/ou aleitamento cruzado estão formalmente contra-indicados, devendo o lactente ser alimentado com fórmula láctea artificial. Deverão ser disponibilizados para a puérpera métodos mecânicos ou farmacológicos para inibição da lactação. Com a adoção de todas essas medidas, a probabilidade de ocorrência da TV passa de 15 % a 30% para entre zero e 2% (BRASIL, 2006c, 2004c).

Tendo em vista essa possibilidade de redução da contaminação perinatal o país investe maciçamente no incentivo a testagem anti-HIV no pré-natal e parto. Teoricamente, esse exame é ofertado no pré-natal de todos os serviços públicos de saúde. Porém, ele não é obrigatório e exige o consentimento da gestante após os esclarecimentos cabíveis sobre as possíveis conseqüências do procedimento, de acordo com os resultados. Também deverá ser realizado um aconselhamento pré e pós-teste.

Quando o diagnóstico for realizado durante na gravidez, a mulher deve ser encaminhada a serviços especializados para acompanhamento clínico e realização de pré-natal de risco, com posterior planejamento familiar. Além disso, deverá ser

referenciada para uma maternidade, tendo assegurado a realização de seu parto com todos os cuidados necessários à redução da TV (BRASIL, 2004c).

Em 2002 o Ministério da Saúde lançou o Projeto Nascer, no qual foram selecionadas 446 maternidades do SUS em todo o Brasil. Teve como principal objetivo capacitar os profissionais, visando a reorganização do processo de trabalho para uma melhor qualidade da assistência à gestante, puérpera e recém-nascido com relação à redução da TV do HIV e ao controle da sífilis congênita (BRASIL, 2003b).

O diagnóstico precoce possibilita as intervenções em tempo hábil, garantindo melhores resultados. A mulher tem a oportunidade de iniciar o tratamento, caso seja necessário, favorecendo o seu prognóstico. Ao mesmo tempo há oportunidade de se iniciar a profilaxia da TV, reduzindo o surgimento de futuros casos de aids infantil.

Muitas gestantes chegam à maternidade sem ter freqüentado um atendimento de pré-natal e muitos serviços de baixa qualidade não proporcionam a realização da testagem anti-HIV. Para muitas mulheres a única oportunidade de terem acesso a essas medidas diagnósticas e conseqüente prevenção da TV é na hora do parto. Reconhecendo essa realidade o Ministério da Saúde também disponibiliza testes rápidos para as maternidades do SUS e conveniadas. As gestantes que não foram testadas para o HIV ou fizeram-no há mais de três meses têm direito a realizá-lo. Entende-se que esse não é momento apropriado para a mulher tomar conhecimento da sua sorologia, mas diante da possibilidade de privá-la de todos esses benefícios, parece inquestionável a vantagem da oferta desse procedimento (BRASIL, 2003b).

Embora ainda haja dificuldades para a implementação e cumprimento de todas essas recomendações, é evidente que a TV sofreu um considerável declínio a partir da introdução da terapia anti-retroviral, refletindo também na sobrevida dos casos pediátricos. Quanto à categoria de exposição, observa-se a manutenção da redução proporcional dos casos devido à transmissão vertical em menores de 13 anos. Além disso, vale a pena ressaltar a redução do percentual de crianças notificadas por transmissão vertical em menores de um ano (BRASIL, 2006a).

Brito et al (2006), através da análise do número de notificações de aids, comprovou que houve um decréscimo progressivo dos casos esperados de aids por TV para as crianças nascidas a partir de 1997. Esse período coincide com a

introdução maciça e universal das ações profiláticas preconizadas pelo programa nacional de DST/aids, particularmente a introdução dos anti-retrovirais em gestantes infectadas e recém-nascidos expostos.

O Programa Nacional tem se empenhado, igualmente, em reduzir as taxas de transmissão vertical do HIV no País. Apesar das intervenções preconizadas terem, reconhecidamente, grande impacto na redução da transmissão vertical do HIV, esta permanece elevada no Brasil devido à baixa cobertura das ações recomendadas. Entre as falhas no processo de detecção da infecção pelo HIV durante a gestação, destacam-se pelo menos as seguintes: ausência de acompanhamento pré-natal; início tardio do acompanhamento pré-natal, sem tempo para obter-se o resultado da sorologia do HIV e a devida intervenção; atendimento pré-natal sem solicitação de teste do HIV; atendimento pré-natal com realização de teste para o HIV, mas sem resultado do exame laboratorial em tempo hábil ou extravio do mesmo (BRASIL, 2006a).

Vasconcelos e Hamann (2005) propõe que o funcionamento dos serviços de referência em rede e não isoladamente é fundamental para uma adequada assistência às gestantes, parturientes e puérperas soropositivas ao HIV. Entende-se como necessário que a concepção de serviço de referência esteja institucionalizada, visto que a qualidade do serviço e conseqüentemente os resultados, dependem da ação de todos. Assim será possível administrar e monitorar adequadamente as ações, remanejando os recursos de acordo com as necessidades identificadas.

1.3 O cuidado com crianças expostas ao HIV

Para prevenção e promoção da saúde da criança, orienta-se no sentido de que, para assegurar a proteção à vida da criança, devem-se diminuir as chances da TV.

Observa-se que no pós-parto, a criança exposta deve ter um cuidador, pois as recomendações neste momento ainda são no sentido de evitar a TV, agora dependendo da responsabilidade da mãe ou familiar.

Recomenda o Ministério da Saúde, no pós-parto, que as mães soropositivas para o HIV não amamentem seus filhos, nem doem leite para o banco de leite e contra-indica o aleitamento cruzado (aleitamento por outra mulher). Nestes casos, as crianças nascidas de mães soropositivas deverão ser alimentadas com

leite artificial (fórmula infantil e/ou leite de vaca), preparado de forma adequada para a sua idade, para que sejam garantidas as condições de perfeito crescimento e desenvolvimento. A partir do segundo mês de idade, outros alimentos deverão ser introduzidos na alimentação da criança (BRASIL, 2003a, 2005). O risco de transmissão do HIV pelo leite materno situa-se entre 7% e 22% e se renova a cada exposição (mamada) (BRASIL, 2004b).

No recém-nascido, a porta de entrada do vírus são as mucosas nasofaríngeas e gastrintestinal. Durante o aleitamento materno, a transmissão do vírus pode ocorrer em qualquer fase, porém parece ser mais freqüente nas primeiras semanas e, especialmente, nas infecções maternas mais recentes. A carga viral no colostro ou leite inicial é significativamente mais elevada que no leite maduro. O aleitamento misto parece ser de maior risco do que o aleitamento materno exclusivo, pelo maior dano à mucosa gastrintestinal decorrente da alimentação artificial, que favorece a penetração do vírus (ROUSSEAU, 2003 apud LAMOUNIER; MOULIN; XAVIER, 2004).

O aleitamento cruzado, ou seja, a amamentação da criança por outra mulher, também está formalmente contra-indicada, visto que qualquer pessoa com comportamentos de risco (prática sexual sem preservativo, transfusionados, usuários de drogas injetáveis etc.) pode estar infectada pelo HIV e/ou outras doenças passíveis de transmissão através do leite humano (BRASIL, 2004b).

Também é recomendada pelo Ministério da Saúde a supressão mecânica da lactação através do enfaixamento das mamas ou a inibição medicamentosa, logo após o parto (BRASIL, 2007d). Essa medida ajuda a diminuir o desconforto mamário além dos riscos de uma possível amamentação.

Quando por falta de informação o aleitamento materno tiver sido iniciado, faz-se necessário orientar a mãe para suspender a amamentação o mais rapidamente possível, mesmo em mulheres em uso de terapia anti-retroviral (BRASIL, 2004b).

O momento ideal para orientar a puérpera quanto ao preparo da fórmula infantil e outros alimentos do RN é nas primeiras horas de internação no alojamento conjunto, para assegurar a perfeita compreensão quanto ao preparo, higienização dos utensílios e administração à criança. Deverá ser realizada individualmente em local reservado, fora do alojamento conjunto, assegurando o sigilo e a não-interferência na política de amamentação. A mãe deverá receber o “Guia prático de

preparo de alimentos para crianças menores de 12 meses verticalmente expostas ao HIV”, no momento da alta, se o diagnóstico foi realizado na maternidade ou no pré-natal (BRASIL, 2004b).

O Ministério da Saúde assegura a todas as mães HIV positivas o direito de recebimento da fórmula infantil gratuitamente até os seis meses de vida da criança. Na alta da puérpera a farmácia da maternidade deverá fornecer de duas a quatro latas do produto, de acordo com a disponibilidade da instituição, para suprir a necessidade durante os primeiros dias. A partir daí essa atividade será realizada pela instituição especializada onde a criança será atendida. Serão ofertadas mensalmente pelo menos 10 latas da fórmula infantil por um período de seis meses (BRASIL, 2004b). A dispensação no serviço de referência será realizada mensalmente, paralela ao acompanhamento de crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor e o controle da distribuição dessa fórmula infantil será um indicador deste acompanhamento (BRASIL, 2007d).

As fórmulas infantis compõem-se de substâncias modificadas com a finalidade de melhor se adequar às necessidades do lactente. Preferencialmente, a alimentação láctea é recomendada para filhos de mães soropositivas, pois não depende de suplementação alimentar, exceto de vitaminas A e D (PAIVA; GALVÃO, 2006).

Estudo realizado em uma maternidade pública de Fortaleza-CE, com oito puérperas com HIV, revelou que apenas uma puérpera havia recebido informação do preparo da fórmula infantil na maternidade (BARROSO, 2005).

No entanto, para que a alimentação artificial dessas crianças possa contribuir na garantia de perfeitas condições de crescimento e desenvolvimento, é necessário que o leite esteja sendo ofertado na concentração, frequência e quantidade compatíveis com as demandas do organismo, de acordo com a fase em que se encontra o lactente. Além disso, a partir dos dois meses de idade essa criança vai necessitar paulatinamente da ingestão de novos alimentos que forneçam nutrientes para suprir as novas carências metabólicas e nutricionais.

Segundo a diversidade dietética que fundamenta o conceito de alimentação saudável, o indivíduo deve ingerir todos os grupos de alimentos (proteínas, carboidratos, vitaminas, minerais, lipídios), tendo em vista que nenhum

grupo específico é suficiente para fornecer todos os nutrientes requeridos a uma boa nutrição e necessários ao bom funcionamento do organismo (BRASIL, 2007d).

A alimentação / nutrição praticada por um indivíduo tem forte influência em seu estado imunológico. No caso dos lactentes que estão em fase crucial de crescimento e desenvolvimento esta relação estreita-se. O consumo alimentar na infância está intimamente associado ao perfil de saúde e nutrição, principalmente entre as crianças menores de dois anos de idade (OLIVEIRA et al, 2005, p.460). Com relação às crianças que nasceram sob o risco de aquisição do HIV através da mãe, o aspecto nutricional torna-se ainda mais relevante, visto que não podem ser amamentadas com o leite materno, que é sabidamente o alimento mais indicado até os seis meses de idade.

A criança verticalmente exposta deverá ter uma alimentação artificial que substitua o leite materno, suprimindo suas necessidades metabólicas e nutricionais numa etapa em que a resposta imunológica do seu organismo será decisiva no desenvolvimento ou não da infecção pelo HIV. Rabkin (2004) explica que a desnutrição numa criança HIV positivo geralmente apresenta-se como uma dificuldade de crescimento e essa particularidade pode ser o primeiro indicador de que uma criança exposta está infectada.

A refeição deve ser um momento agradável para a criança e sem muita rigidez de horário, não devendo esta ser forçada ou persuadida a comer. A introdução de novos alimentos e o incremento na quantidade devem ser feitos de forma gradativa. É esperada a rejeição da oferta de novos alimentos, porém novas tentativas devem ser feitas até que a criança habitue-se ao novo sabor e consistência. (BRASIL, 2003a; PAIVA; GALVÃO, 2006).

Um fator primordial para a manutenção da saúde é a higiene com que são preparados os alimentos. Deve-se observar a limpeza com relação ao ambiente, à pessoa que prepara o alimento, aos utensílios e aos próprios alimentos.

A alimentação láctea artificial aumenta o risco da incidência de diversas patologias, como diarreias, viroses, intoxicações, causadas por microorganismos veiculados através da água e dos alimentos. Ao passo que no aleitamento natural o leite é sugado diretamente do seio materno pela criança, sem haver manipulação prévia. É importante que sejam redobrados os cuidados com relação à escolha, preparação e ingestão dos alimentos, visto que estes são uma fonte potencial de

infecção. As frutas e verduras necessitam passar por um processo de desinfecção após a lavagem em água corrente, permanecendo submersos em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos. A água oferecida ao lactente e utilizada para cozinhar deve ser de boa procedência e de preferência filtrada ou fervida. A limpeza da mamadeira da criança deve ser feita de forma criteriosa, visto que este utensílio retém sujidade facilmente (BRASIL, 2005).

As puérperas também devem compreender sobre o uso do AZT xarope, pois o RN deve receber zidovudina solução oral (AZT xarope) o mais precocemente possível, preferencialmente nas duas primeiras horas após o nascimento, devendo ser mantida durante as primeiras seis semanas de vida (42 dias). Um fator fundamental para a eficácia do esquema terapêutico é a adequada adesão ao tratamento por parte da criança e dos responsáveis. Recomenda-se, dentro das possibilidades de cada serviço, a formação de grupos multidisciplinares dedicados a facilitar a adesão por parte dos pacientes e dos cuidadores (BRASIL, 2004c).

Entre os vários fatores que podem levar o indivíduo a não aderir ao tratamento, destacam-se a insuficiente compreensão sobre o uso dos medicamentos, bem como a falta de informação sobre os riscos advindos da não-adesão (BRASIL, 2004b).

As crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV deverão ser atendidas em unidades especializadas, pelo menos até a definição de seu diagnóstico. Para seguir a rotina de acompanhamento clínico e laboratorial preconizado para criança exposta ao HIV, faz-se necessária a adesão da mãe/família ao seguimento recomendado.

O acompanhamento deve ser mensal nos primeiros seis meses e, no mínimo, trimestral a partir do 2^o semestre de vida. A avaliação sistemática do crescimento e desenvolvimento é extremamente importante, visto que as crianças infectadas podem, já nos primeiros meses de vida, apresentar dificuldade de ganho de peso (BRASIL, 2004a). Propõe-se um roteiro de exames laboratoriais para o acompanhamento de crianças expostas e recomenda-se que para evitar a pneumonia por *P. carinii*, a mais freqüente infecção oportunista em crianças com aids, todas as crianças expostas, a partir de seis semanas de idade, recebam profilaxia com Sulfametoxazol-Trimetoprima (SMX-TMP) até completar um ano,

exceto se a infecção pelo HIV puder ser afastada durante esse período (BRASIL, 2004a).

A prevenção da Pneumonia por *P. carinii* é indicada para todas as crianças sob o risco de infecção vertical pelo HIV, independente da contagem de células CD4, pois trata-se da mais freqüente infecção oportunista que acomete as crianças soropositivas. O período mais crítico é durante o primeiro ano de vida, especialmente entre três e seis meses. A doença pode se manifestar rapidamente, causando insuficiência respiratória aguda e com letalidade em torno de 40% a 90%. Em crianças menores de doze meses a contagem de células T-CD4+ não é marcadora de risco da doença (BRASIL, 2006b ; RABKIN; EL-SADR; ABRAMS, 2004).

A profilaxia deve ser iniciada a partir de seis semanas de vida, quando da suspensão do AZT xarope. O tratamento pode estender-se por até um ano, podendo ser interrompido antes caso a infecção pelo HIV seja descartada, sendo mantida além desse período para crianças infectadas. A droga de escolha é o Sulfametoxazol + Trimetropina (SMX-TMP) ou Clotrimazole, comercialmente conhecido como BACTRIN[®]. Essa medicação normalmente é bem tolerada, no entanto eventualmente podem aparecer efeitos adversos como erupções cutâneas, supressão da medula óssea em crianças soropositivas que tomam vários medicamentos e hepatotoxicidade quando associado a outras drogas hepatotóxicas (BRASIL, 2006b ; RABKIN; EL-SADR; ABRAMS, 2004).

O acompanhamento médico deverá constar principalmente de avaliação do crescimento e desenvolvimento (perímetro cefálico, perímetro torácico, peso, estatura, estado nutricional etc.) e exames laboratoriais. Durante a consulta deverá ser realizada anamnese minuciosa e exame físico detalhado. Tudo isso possibilitará o conhecimento do estado imunológico, além do reconhecimento de possíveis alterações associadas ao HIV e de reações adversas à ingestão do AZT (BRASIL, 2006b).

Um déficit de crescimento e/ou descobertas físicas anormais, tais como linfadenopatia ou organomegalia podem ser os primeiros sinais da doença HIV. A aquisição tardia de marcos do desenvolvimento e descobertas neurológicas anormais também sugerem infecção por HIV. Uma vigilância clínica e um

monitoramento freqüente ajudarão a identificar o bebê infectado tão cedo quanto possível. (RABKIN; EL-SADR; ABRAMS, 2004).

A omissão de informações precisas para o acompanhamento da díade conduz a um tratamento ineficiente na perspectiva de auxiliar a taxa de crescimento do HIV/aids. A não-adesão pela mãe/familiar ao tratamento das crianças expostas ao HIV aumenta o risco de TV, pois o RN deve ser acompanhado por especialista até esclarecimento do diagnóstico.

Pesquisa realizada em 2004 demonstrou que de oito puérperas com HIV investigadas, somente uma recebeu orientação sobre a importância da adesão do seguimento do RN e a regularidade na administração do AZT, denotando uma fragilidade da conduta na alta, que visa também a reforçar a importância da adesão das consultas e do TARV, principalmente do RN, pois ele necessita de regularidade no tratamento para promover a redução da TV (BARROSO, 2005).

Outro aspecto do cuidado com crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV é o devido acompanhamento da vacinação, os cuidadores devem ser orientados que crianças expostas, por serem filhas de mãe e/ou pai infectados pelo HIV, são oriundas de ambientes onde pode haver risco aumentado de exposição a infecções como tuberculose e hepatite B. A vacinação contra a tuberculose (vacina BCG-ID) e contra o vírus da hepatite B, preferencialmente, deverá ser iniciada na maternidade, logo após o nascimento. Como o tempo para a definição do diagnóstico da infecção pelo HIV é longo, não se justifica a postergação do início da vacinação das crianças assintomáticas, expostas por via vertical ao HIV, sob o risco de deixá-las sem proteção. Recomenda-se que, durante o seu acompanhamento, as crianças recebam todas as vacinas do calendário oficial. Para as crianças menores de um ano de idade, com suspeita clínica de infecção pelo HIV/aids ou com diagnóstico definitivo de infecção pelo HIV, existem possíveis modificações do calendário (BRASIL, 2004a).

Todas estas recomendações ora procedidas sobre o cuidado com o RN de mãe soropositiva justificam a necessidade de estimular a mãe ou outro responsável para ser o cuidador da criança exposta, em relação a aderir ao seguimento da criança e à importância da contra-indicação da amamentação natural e preparo do leite artificial e do uso do AZT xarope, pois ainda há riscos de TV ou problemas com o RN relacionado à amamentação e ao uso da droga.

Neste contexto, estudos recomendam a importância da prática de orientação do cuidado para a melhoria da qualidade de vida das crianças expostas ao HIV. A mãe ou outro membro da família, como sujeito ativo, é o cuidador da criança, por conseguinte, pode assumir o controle da TV, facilitando a adesão às recomendações.

1.4 Escalas de avaliação – testes psicológicos

O sentido mais geral do termo *teste* listado nos dicionários é “exame, observação ou avaliação crítica”. Os testes psicológicos muitas vezes são usados para avaliar indivíduos em algum ponto crítico ou circunstância significativa da vida. Milhares de instrumentos podem ser chamados corretamente de *testes psicológicos*, mas muito mais usurpam esta denominação, seja explícita ou sugestivamente (URBINA, 2007).

O teste psicológico é um procedimento sistemático para a obtenção de amostras de comportamentos relevantes para o funcionamento cognitivo ou afetivo e para a avaliação destas amostras de acordo com certos padrões. Estes testes costumam ser padronizados por dois motivos, o primeiro está ligado à uniformidade de procedimentos em todos os aspectos importantes da administração, avaliação e interpretação dos testes, o segundo diz respeito ao uso de padrões para a avaliação dos resultados. Os instrumentos que se utilizam destas padronizações sempre envolvem a avaliação de algum aspecto do funcionamento cognitivo, conhecimento, habilidades ou capacidades de uma pessoa (URBINA, 2007).

Outros termos são usados em relação a testes, às vezes de forma pouco precisa, um deles é a escala, no entanto, apesar do termo ser ambíguo ou pouco preciso, no campo da mensuração psicológica - também conhecida como *psicometria* - escala tem um sentido mais preciso. A escala pode se referir a um teste composto de várias partes; um subteste ou conjunto de itens dentro de um teste, que mede uma característica distinta e específica; um conjunto de subtestes que compartilham certas características; um instrumento separado formado por itens que avaliam uma única característica ou um sistema usado para classificar ou atribuir valor a alguma dimensão mensurável, como, por exemplo, uma escala de 1 a 5 na qual 1 significa *discordo totalmente* e 5 *concordo totalmente* (URBINA, 2007).

A *psicometria* é o uso da medida em psicologia, é uma das formas de medida por teoria. Estatísticos definem que ela usa símbolos que expressam parâmetros (comportamentos), os quais representam variáveis de caráter abstrato, o que é suficiente para desenvolver o modelo matemático da teoria (PASQUALI, 2003).

A escala mais comum de avaliação de atitudes é a *escala Likert*, que tem o nome do psicólogo Rensis Likert. Esta escala consiste em vários enunciados declarativos (por vezes, chamados de itens) que expressam uma resposta sobre uma pergunta. Solicita-se aos respondentes que indiquem em que grau concordam com a opinião expressa pelo enunciado, ou dela discordam (POLIT, 2004).

A medição de fenômenos de enfermagem hoje tem se tornado um tipo de investigação importante e freqüente dos pesquisadores de enfermagem. Muitos construtos vêm surgindo para teorias de enfermagem e vários instrumentos de medidas já foram elaborados ou validados e estão disponíveis para pesquisadores (VICTOR, 2007; ORIÁ, 2008; PERROCA, 1996; BRAGA, 2004; PADILHA; GALLANI; COLONBO, 2004; NUNES, 2000; BAJAY; ARAÚJO, 2006).

As ferramentas de medição que são usadas em uma pesquisa científica têm de ser avaliadas em termos da medida em que a confiabilidade e a validade foram estabelecidas. As propriedades dessas ferramentas têm uma influência profunda sobre as descobertas e a validade interna e externa do estudo. No entanto, os investigadores freqüentemente enfrentam o desafio de desenvolver novos instrumentos e, como parte desse processo, estabelecer a confiabilidade e validade dessas ferramentas (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Atualmente diversos investigadores têm usado instrumentos de medição desenvolvidos por pesquisadores de enfermagem, tanto para validá-los como em disciplinas. Baseado nisso é extremamente importante a habilidade do profissional de enfermagem em desenvolver escalas e o conhecimento no seu uso.

1.5 Inserção na temática e justificativa do estudo

Durante a experiência no Mestrado observou-se uma lacuna no desenvolvimento da dissertação intitulada “Avaliação das Ações de Controle da Transmissão Vertical do HIV/aids Entre Puérperas Atendidas em Uma Maternidade

de Fortaleza-CE". A inquietação foi descobrir após a alta hospitalar, como se efetua a continuidade da assistência às crianças expostas ao HIV, através dos cuidados da mãe ou outro familiar.

Este referido estudo demonstrou que as maternidades apresentam tanto falhas durante a alta hospitalar, em relação às informações promovidas aos pais ou responsáveis para serem cuidadores da criança exposta e assim garantir a redução da TV, como também ausência de uma equipe organizada para identificar o fluxo da criança após a alta da maternidade, visando à continuidade da assistência (BARROSO, 2005).

Outro estudo realizado como piloto para colaborar com respostas a estas inquietações, revelou que muitas crianças não estão sendo acompanhadas por especialista para confirmação do diagnóstico e nem recebendo ou realizando adequadamente a profilaxia para redução da TV. Os pais ou responsáveis negligenciam estes cuidados ou o realizam sem nenhum monitoramento pelas equipes de saúde. A investigação foi realizada em unidade de referência do Estado do Ceará para portadores de HIV/aids, em agosto de 2006 a janeiro de 2007, e objetivou avaliar a capacidade de autocuidado das mães com HIV/aids com seus filhos menores de seis meses, nascidos verticalmente expostos (MOTA, 2004).

No estudo citado foram entrevistadas 18 mães por meio de um roteiro de entrevista semi-estruturado, baseado nos critérios recomendados pelo Ministério da Saúde. Evidenciou-se que a profilaxia com AZT xarope do nascimento até os 42 dias de vida foi relatada por praticamente todas as mães, apenas uma não tinha certeza quanto a essa conduta. No entanto, seis destas administraram além do período recomendado, por falta de informação; nenhuma mãe informou ter amamentado seu filho; todas as crianças estavam fazendo uso da fórmula láctea infantil artificial, porém 10 crianças estavam recebendo de forma inadequada em pelo menos um dos seguintes aspectos: quantidade/diluição/freqüência de ingestão do leite e introdução da alimentação complementar. Uma das mães não tinha certeza quanto a essa categoria; Quatro crianças não estavam realizando a profilaxia de Pneumonia, seis iniciaram tardiamente e duas haviam suspenso por indicação médica; O calendário vacinal estava comprovadamente atrasado para duas crianças; A média de freqüência das consultas foi de dois meses e com apenas cinco crianças foi comprovado através do prontuário a realização dos exames laboratoriais

necessários. Constatou-se que há irregularidades no cuidado às crianças nascidas sob o risco da transmissão vertical e percebeu-se como principais causas a desinformação do cuidador e a deficiente qualidade do atendimento nos serviços de saúde (MOTA, 2004).

Após o parto as medidas para redução da transmissão vertical do HIV são centralizadas no neonato. Por ser a criança um ser dependente para garantir a manutenção da sua saúde, seu cuidado deve ficar sob a responsabilidade de um adulto, geralmente a mãe ou familiar. Dessa forma é importante que o cuidador compreenda a necessidade do cumprimento sistemático dessas orientações, além dos riscos decorrentes da não adesão.

Neste contexto, estudos recomendam a importância da prática de orientação do cuidado para a melhoria da qualidade de vida das crianças expostas ao HIV. A mãe ou outro membro da família, como sujeito ativo, e cuidador da criança, por conseguinte, podem assumir o controle da TV, facilitando a adesão às recomendações.

Reconhecendo-se que a enfermagem tem função primordial de auxiliar a família de crianças expostas ao HIV a atravessar esta experiência como elementos ativos do processo, busca-se na identificação do comportamento do cuidado prestados por indivíduos que cuidam de crianças expostas, descobrir estratégias de se garantir um cuidado com mais qualidade.

O Programa Nacional de DST/aids tem dado ênfase nas medidas para o combate a transmissão vertical do HIV durante a gestação, parto e puerpério. No entanto, a quase totalidade das pesquisas detém-se em constatar e analisar essas práticas somente até o pós-parto. Não obstante, sabe-se que após a alta da maternidade, a mãe ou responsável ficará com uma parcela considerável de responsabilidades sobre esse neonato, incluindo a continuidade dessas medidas.

Pouco se tem discutido sobre a realização sistemática dessas recomendações para evitar a TV, pela mãe ou outro responsável pela criança, além das formas apropriadas para repassar essas informações e assegurar o entendimento pela mesma. Tendo em vista essa realidade, o presente estudo justifica-se pela necessidade de verificar se as crianças nascidas verticalmente expostas ao HIV estão recebendo, após o parto, os cuidados necessários para evitar

a TV ou complicações oriundas do baixo comportamento de cuidado dos responsáveis, além de investigar e propor justificativas para as possíveis falhas nessa conduta.

A importância da presente investigação será a possibilidade de identificar a capacidade para cuidar de crianças expostas, por meio da construção de um instrumento capaz de medir o comportamento e a capacidade dos cuidadores para cuidar das crianças. Este será validado, para que assim possa ajudar na identificação de estratégias aos pais ou responsáveis na promoção da saúde de seu filho exposto ao HIV.

Para conhecer o comportamento do cuidado dos indivíduos que cuidam de crianças expostas ao HIV, é preciso medir a capacidade para o cuidado - e para medir é necessário ter instrumentos confiáveis, válidos e principalmente adequados à população alvo. No caso de medidas de comportamentos e atitudes, os instrumentos mais utilizados são as escalas. A literatura nacional apresenta diversos instrumentos que medem comportamento, no entanto, não se encontrou estudos relacionados ao cuidado com crianças expostas ao HIV/aids, mais uma situação que justifica o presente estudo. Assim, considerando-se o pequeno número de pesquisas no Brasil sobre este tema que tem como população alvo as crianças expostas ao HIV, espera-se contribuir com a comunidade científica e com as políticas públicas, e assim, colaborar com subsídios para melhorar o cuidado com crianças expostas ao HIV.

A necessidade associada à inquietação de investigar a capacidade de pessoas que cuidam de crianças expostas ao HIV levou-nos a realizar este projeto de desenvolvimento de um instrumento para medir a capacidade de cuidado de cuidadores de crianças expostas ao HIV, com validade e fidedignidade comprovadas para a nossa realidade.

A hipótese a ser investigada é que o comportamento *capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV*, poderá ser medido por meio da construção de um instrumento confiável e validado.



2. OBJETIVOS

Geral

- Construir e validar uma escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV;

Específicos

- Elaborar itens e dimensões da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV;
- Avaliar as propriedades psicométricas em termos de validade e confiabilidade do instrumento.



3. REFERENCIAL METODOLÓGICO

PSICOMETRIA

Nesta pesquisa será realizada, como referencial metodológico, a psicometria. Tem-se que a psicometria é o aspecto mais importante da pesquisa metodológica que aborda a mensuração e a estatística. Este tipo de investigação lida com a teoria e o desenvolvimento de instrumentos de medição (como questionários) ou técnicas de medição (como ferramentas de observação) (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

A psicometria é um dos fundamentos para as medidas por teoria e, num sentido restrito, trata da medida de construtos psicológicos ou traços latentes, representados por comportamentos observáveis que representam esses traços. Traço latente vem referido ou inferido sob expressões como: variável, construto, conceito, estrutura psíquica, atitude e outros (PASQUALI, 1997).

Nessa investigação, o propósito foi construir um instrumento para mensurar a capacidade de cuidado, esse instrumento de mensuração será uma escala de avaliação. A finalidade é podermos melhor identificar, na capacidade de cuidado, suas dimensões e seus indicadores clínicos.

A capacidade de cuidado, como variável de interesse para avaliação do cuidado, é um conceito que não pode ser observado diretamente, mas pode ser representado por comportamentos observáveis, por meio de escala de avaliação.

Sabe-se que a elaboração de uma escala eficiente pressupõe um processo minucioso, que se inicia com a construção dos itens até a demonstração de sua fidedignidade e validade de conteúdo. Considerando esta questão, a técnica utilizada para a construção do instrumento baseou-se na teoria e modelo de elaboração de instrumental psicológico de Pasquali (1999). A escolha desse autor deveu-se ao fato de ele estar presente em diversos estudos da área de saúde (psicologia, enfermagem, medicina), e ter mostrado resultados importantes.

A construção de um instrumento, no contexto da psicometria, tem como base a explanação teórica do conceito que se quer medir. Essa explanação teórica deve permitir enunciar as propriedades que caracterizam o conceito em questão. Com base nessas propriedades são definidos comportamentos observáveis que as representam, que por sua vez darão origem aos possíveis itens do instrumento de medida. O conjunto de itens do instrumento deve representar o conceito em estudo.

A demonstração do grau com que essa representação ocorre fundamenta-se na análise de resultados da aplicação empírica do instrumento (BRAGA, 2004).

Para demonstrar essa representação devem-se realizar análises estatísticas dos itens, individualmente e como um todo. Para tanto, foi desenvolvida uma série de parâmetros mínimos que a medida psicométrica deve apresentar para se construir um instrumento de medida válido e legítimo. Esses parâmetros referem-se à análise dos itens (dificuldade e discriminação) e à validade e confiabilidade (fidedignidade) do instrumento (PASQUALI, 1997).

Um instrumento é válido quando, de fato, mede o que supostamente deveria medir, ou seja, ao se medirem os itens, que são a representação comportamental do traço latente, está se medindo o próprio traço latente (o conceito) (BRAGA, 2004).

Para a demonstração da validade de um instrumento, utilizam-se técnicas que visam à validade do construto, de conteúdo e de critério (BRAGA, 2004). O parâmetro de fidedignidade do teste vem referenciado sob uma série heterogênea de nomes: precisão, fidedignidade, confiabilidade, estabilidade, constância, equivalência e consistência interna. A fidedignidade ou precisão diz respeito à característica que ele deve possuir – a de medir sem erros (PASQUALI, 1997)

A teoria e o modelo de elaboração de instrumental psicológico de Pasquali (1997,1998,1999), se baseia em três grandes pólos, chamados de procedimentos teóricos, procedimentos empíricos (experimentais) e procedimentos analíticos (estatísticos).

O pólo teórico enfoca questões da teoria que deve fundamentar qualquer empreendimento científico, ou seja, a explicação para o objeto psicológico para o qual se pretende construir o instrumento de medida (PASQUALI, 1999). Esse pólo explicita a teoria do traço latente, bem como os comportamentos que constituem uma representação adequada do mesmo traço. É estabelecida a dimensionalidade do construto, que pode ser entendida como os componentes da estrutura conceitual, de modo que o conceito fique o mais claro possível e que seja suficientemente preciso para a construção dos itens do instrumento de medida. Nesse pólo estão implícitas as definições constitutivas e operacionais do conceito. Definir constitutivamente um conceito significa definir os termos, a semântica do conceito.

Definir operacionalmente um conceito diz respeito à construção dos itens, expressões da representação comportamental do conceito (PASQUALI, 1997, 1998).

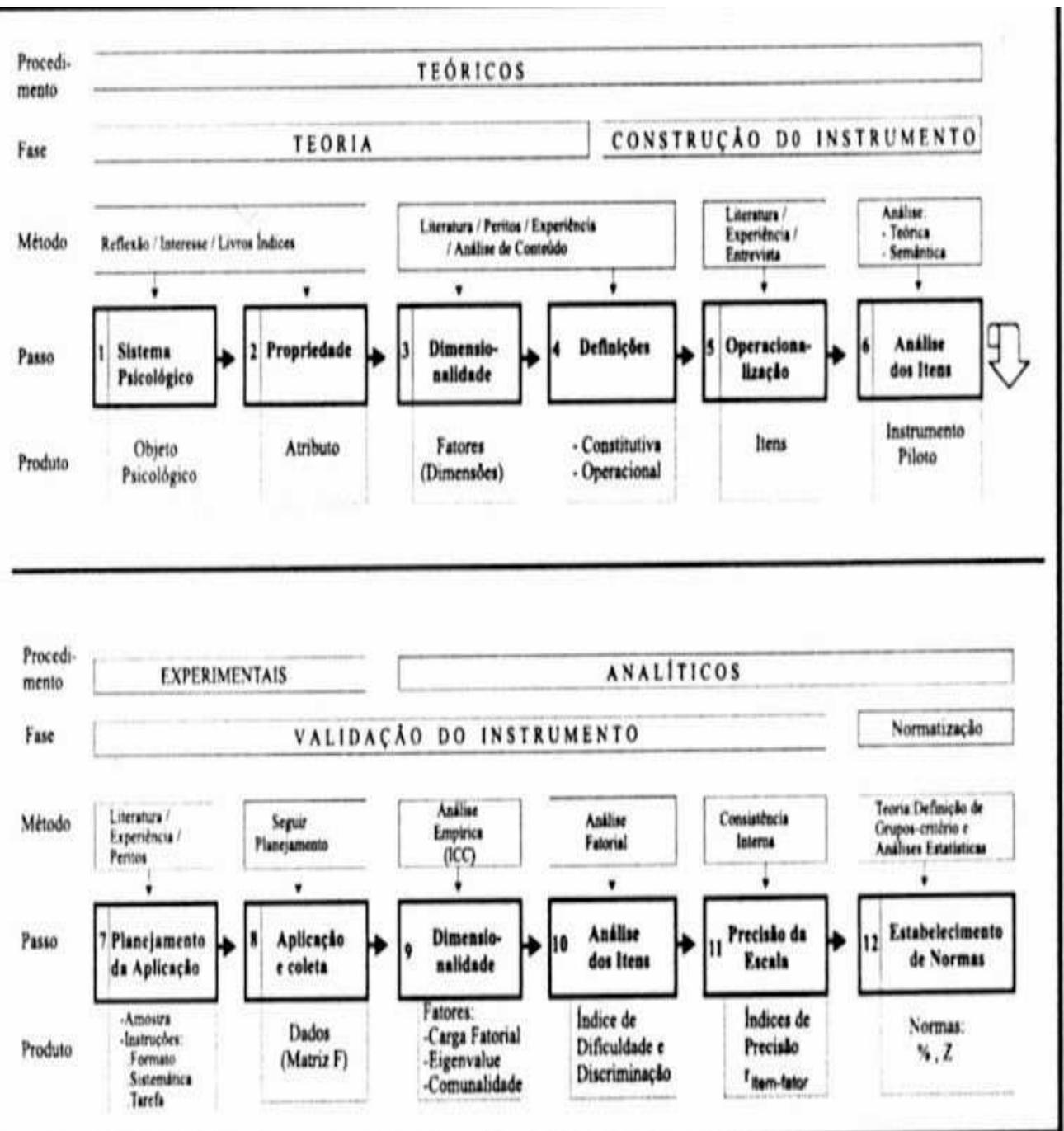
Nessa construção dos itens são respeitados alguns critérios, além da observância na quantidade dos itens, a análise teórica deve ser realizada através da análise semântica quanto à inteligibilidade e à análise por juízes quanto à pertinência dos itens ao traço em questão (análise de construto) (PASQUALI, 1998, 7-10,21).

O pólo empírico ou experimental define as etapas e técnicas de aplicação do instrumento piloto e da coleta válida da informação para proceder à avaliação da qualidade psicométrica do instrumento. Diz respeito a como o objeto será medido (PASQUALI, 1999).

O pólo analítico estabelece os procedimentos de análises estatísticas a serem efetuadas sobre os dados para levar a um instrumento válido, preciso ou normativo. Esses três conjuntos de procedimentos indicarão a solidez psicométrica da ferramenta e permitirão avaliar neste estudo a coerência de seu conteúdo com o conceito de capacidade de cuidado. Neste pólo visa-se a determinação da seleção final dos itens e a avaliação dos parâmetros psicométricos da escala. Na análise da própria escala, importa verificar a validade e a precisão (PASQUALI, 1999).

A aplicação desse instrumento de medida, no cenário clínico objeto da pesquisa em questão, contribuirá para conhecer a capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV e validar o comportamento dessa resposta. Tais evidências de comportamentos guiarão intervenções de enfermagem para alcançar resultados satisfatórios no cuidar de crianças expostas ao HIV.

O organograma da figura 1 apresenta os procedimentos propostos por Pasquali (1999), na construção de instrumentos psicológicos.



Organograma para elaboração de medida psicológica.

Fonte : Pasquali (Org). Elaboração de instrumentos psicológicos

FIGURA 1 Organograma para elaboração de medida psicológica. Pasquali, 1999.

3.1 Procedimentos teóricos

1º Passo: Sistema psicológico: Nessa etapa pretende-se explorar a literatura existente sobre o construto psicológico que o instrumento deseja medir e procurar sistematizá-la, chegar a uma mini-teoria, a qual possa guiar a elaboração do instrumento de medida. A parte teórica consiste de todo um conjunto de passos, que vão desde a reflexão sobre o assunto, o interesse, até a revisão de literatura para, que se possa levantar toda a evidência empírica sobre o construto (PASQUALI, 1999; BRAGA, 2004).

2º Passo: Propriedade: Com uma base teórica coerente, torna-se viável uma definição dos tipos e características dos comportamentos que irão constituir a representação empírica dos traços latentes, o que facilita a tarefa do psicometrista em operacionalizá-la adequadamente, isto é, construir os itens de forma coerente e adequada (PASQUALI, 1999; BRAGA, 2004).

De acordo com Pasquali (2003) e Vargas (2005), um traço latente pode ser encarado como um processo psicológico, sendo assim, as estruturas latentes são concebidas como atributos impérvios à observação empírica. Sendo que o traço latente precisa ser expresso em comportamento (verbal, motor) é o único nível em que se pode trabalhar cientificamente (empiricamente) em psicologia.

3º Passo: Dimensionalidade: Refere-se à estrutura interna e semântica do construto que pode ser uni ou multidimensional, ou seja, ele possui dimensão homogênea, ou nele se distinguem vários aspectos? Deve-se obter esta resposta ou na teoria, ou em dados empíricos disponíveis, sobretudo dados de pesquisas que utilizam a análise dimensional (PASQUALI, 1999; BRAGA, 2004).

4º Passo: Definição: Dá-se pela conceituação detalhada do construto com base na literatura específica, na análise de conteúdo feita com a colaboração de peritos e na própria experiência do pesquisador. A definição pode ser constitutiva, ou seja, é aquela que aparece em dicionários, enciclopédias e tem a finalidade de impor limitações semânticas àquilo que se deve explorar quando o construto estiver sendo medido; enquanto que a definição operacional, como indica o próprio termo, define comportamentos que devem ocorrer e pode ser expressa em uma listagem de categorias que representam o construto. Com este passo procede-se o início da construção do instrumento-piloto (PASQUALI, 1999; BRAGA, 2004).

5º Passo: Operacionalização: Durante este passo, será iniciada a construção do instrumento através da criação dos itens da escala, que integrarão o instrumento de medida.

Os itens de uma escala têm o significado de expressar a representação comportamental do objeto de interesse, os itens seriam as categorias comportamentais que expressam determinado objeto (VARGAS, 2005).

A operacionalização do construto constitui-se de três etapas, a saber:

Fonte dos itens: Pasquali (1998) preconiza a existência de três fontes básicas para a construção de itens, são elas: a literatura, entrevistas junto à população-alvo e categorias comportamentais estabelecidas na definição operacional.

Regras de construção dos itens: Após a identificação destes itens por meio da fonte selecionada, devem ser aplicadas regras à construção de cada item, sendo que em alguns tipos de itens algumas regras podem não se aplicar.

Pasquali (1999) recomenda a aplicação de um conjunto de doze regras ou critérios, sendo os dez primeiros para a construção dos itens e os dois últimos para o instrumento todo.

1. Critério comportamental: O item deve expressar um comportamento, não uma abstração ou construto, deve sugerir ao sujeito uma ação clara e precisa.
2. Critério de objetividade: O sujeito respondente deve poder mostrar se conhece a resposta ou se é capaz de executar a tarefa proposta.
3. Critério de simplicidade: O item deve expressar uma única idéia. Itens que introduzem explicações de termos ou oferecem razões ou justificativas são normalmente confusos.
4. Critério da clareza: O item deve ser inteligível até para o estrato mais baixo da população alvo, deve-se utilizar frases curtas, expressões simples e inequívocas. Evitar frases longas e negativas, não utilizar gírias, usar linguajar típico da população alvo. A preocupação é a compreensão das frases e não sua elegância artística.
5. Critério de relevância: O item deve ter pertinência e correspondência em relação à situação estudada. A frase deve ser consistente com o atributo definido.

6. Critério de precisão: O item deve possuir uma posição definida no contínuo do atributo e ser distinto dos demais itens que cobrem o mesmo contínuo. O item deve ter uma posição escalar modal definida e um desvio padrão reduzido.
7. Critério de variedade: Os itens devem variar a linguagem, o uso dos mesmos termos em todos os itens confunde as frases e dificulta diferenciá-las, além de provocar monotonia, cansaço e aborrecimento. No caso de escalas de referências, formular a metade dos itens em termos favoráveis e a metade em termos desfavoráveis.
8. Critério de modalidade: Formular frases com expressões de reação modal, ou seja, não utilizar expressões extremadas, como excelente, miserável, etc. Se o próprio item já vem apresentado em forma extremada, a resposta na escala de resposta já está viciada.
9. Critério da tipicidade: Formar frases com expressões condizentes (típicas, próprias, inerentes) com o atributo.
10. Critério de credibilidade: O item deve ser formulado de modo que não pareça ridículo, despropositado ou infantil, para que a população alvo não se sentir ofendida ou irritada, evitando aumentar erros das respostas e afetar negativamente a resposta ao teste e o indivíduo respondente.
11. Critério de amplitude: O conjunto dos itens referentes ao mesmo atributo deve cobrir toda a extensão de magnitude do continuum deste atributo.
12. Critério de equilíbrio: Os itens do mesmo contínuo devem cobrir igualmente ou proporcionalmente todos os segmentos (setores) do contínuo, devendo haver itens fáceis, difíceis e médios (para aptidões) ou fracos, moderados e extremos (no caso de atitudes).

Quantidade de itens: Para cobrir a totalidade ou grande parte da extensão semântica do construto, se exige no instrumento final um número razoável de itens. Sugere-se cerca de 20 itens, no entanto, para construtos mais simples é suficiente uma meia dúzia ou menos deles. Deve-se começar com pelo menos o triplo de itens para se poder assegurar, no final, um terço deles (PASQUALI, 1999).

6º Passo: Análise teórica dos itens: Deve ser feita com vistas a assegurar garantias de validade. Consiste em solicitar opiniões sobre o construto já operacionalizado, sendo que quem vai avaliar ainda não é a amostra representativa da população para a qual o instrumento foi construído, é a opinião por meio de

juízes que deverão proceder a dois tipos de análises: a *análise semântica dos itens* e a *análise de validade de conteúdo dos itens*. Os juízes são responsáveis pela compreensão dos itens (análise semântica) e pelo julgamento da pertinência ao construto que representam (análise de conteúdo ou de juízes). Esta análise deve ser realizada antes de partir para a validação final do instrumento piloto (PASQUALI, 1999; URBINA, 2007).

A análise semântica tem como objetivo verificar se todos os itens são compreensíveis para todos os membros da população. A análise dos juízes é chamada de validade do conteúdo ou de construto, nesta análise procura-se verificar a adequação da representação comportamental dos atributos.

Na análise semântica a preocupação é verificar se os itens são inteligíveis para o estrato mais baixo da população-meta e, por isso, a amostra para essa análise deve ser feita com esse estrato. Além disso, nessa análise evita-se deselegância na formulação dos itens, a análise semântica deverá ser feita também com uma amostra mais sofisticada da população-meta. De qualquer forma, a dificuldade na compreensão dos itens não deve se constituir em fator complicador na resposta dos indivíduos, dado que não se quer medir a compreensão deles, mas sim a magnitude do atributo a que os itens se referem (PASQUALI, 1999).

Para realizar a avaliação da compreensão dos itens, Pasquali (1998, 1999), Braga (2004) e Urbina (2007) sugere uma técnica que se tem mostrado eficaz, consiste em checar os itens em pequenos grupos de pessoas (3 ou 4) numa situação de *brainstorming*, onde é constituído um grupo de até quatro pessoas, iniciando com o sujeito do estrato mais baixo da população-meta, porque se supõe que tal estrato compreende os itens, a *fortiori* o estrato mais sofisticado também os compreenderá. A este grupo é apresentado item por item, pedindo que ele seja reproduzido pelos membros do grupo. Se a reprodução do item não deixar nenhuma dúvida, o item é corretamente compreendido. Se surgirem divergências na reprodução do item ou se o pesquisador perceber que ele está sendo entendido diferentemente do que ele, pesquisador, julga que deveria ser entendido, tal item tem problemas. Dada a situação, o pesquisador então explica ao grupo o que ele pretendia dizer com tal item. Neste caso, as próprias pessoas do grupo irão sugerir como se deveria formular o item para expressar o que o pesquisador quer dizer com

ele, então o item será reformulado. Para analisar a compreensão dos itens também pode ser realizada a análise semântica com professor de português.

Quanto à análise dos juízes, conhecida como validade de conteúdo ou de construto, seu objetivo é verificar a adequação da representação comportamental dos atributos. São recomendáveis juízes peritos na área do construto, pois sua tarefa é ajuizar se os itens estão se referindo ou não ao traço em questão. O critério de pertinência do item deve ser de pelo menos 80% de concordância entre os juízes, sendo que os itens que não atingirem esta porcentagem podem ser descartados do instrumento-piloto (PASQUALI, 1998, 1999).

A técnica exige que se dê aos juízes duas tabelas: uma com as definições constitutivas dos construtos/dimensões para os quais se criaram os itens e outra tabela de dupla entrada com os dimensões e os itens, em que são avaliados os itens que medem os dimensões. Com base nessas tabelas a função dos juízes consiste em colocar um "X" para a dimensão ao qual o juiz julga o item se referir. Um número de seis juízes será suficiente para realizar esta tarefa. Itens que não atingirem uma concordância de aplicação nas dimensões (cerca de 80%), obviamente apresentam problemas e é o caso de descartá-los (PASQUALI, 1999).

Após a análise com os juízes ficam concluídos os procedimentos teóricos na construção do instrumento piloto de medida. O próximo passo é a hipótese ser testada empiricamente (validação do instrumento), tarefa que será iniciada com os procedimentos experimentais, os quais consistem em coletar informação empírica válida e submetê-la às análises estatísticas pertinentes em Psicometria.

3.2 Procedimentos empíricos (experimentais)

Os procedimentos empíricos constituem análise da dificuldade, discriminação e validade dos itens. É realizada em cima dos dados coletados de uma amostra de sujeitos representativa da população para a qual o teste está sendo construído, utilizando-se análises estatísticas. Esta fase se refere à aplicação do instrumento piloto, que será desenvolvida por meio da definição do local do estudo, população e amostra e das definições de como aplicar o instrumento.

7º passo: Planejamento da aplicação: Consiste em determinar uma amostra representativa da população-alvo, preparar as instruções a serem dadas a

esta amostra, bem como definir o formato do instrumento-piloto e a maneira de aplicação. Recomenda-se que o instrumento piloto seja pré-testado, com vistas a assegurar sua compreensibilidade (BRAGA, 2004).

8º Passo: Aplicação do instrumento piloto e coleta (operacionalização da coleta de dados): Seguindo o planejamento feito anteriormente e contemplando os ajustes sugeridos pelo pré-teste, operacionaliza-se a coleta de dados na amostra do piloto, que uma vez obtidas, dão origem a uma matriz ou banco de dados informatizado, a ser utilizado na etapa seguinte.

3.3 Procedimentos Analíticos - Validação do instrumento

Esta etapa é a finalização do processo de validação e o que pode ser denominado por Pasquali de “normatização” do instrumento. São procedimentos estatísticos que compreendem os últimos quatro passos propostos por Pasquali (1999).

9º Passo: Dimensionalidade: Neste passo recomenda-se que se faça aqui a análise empírica dos dados utilizando a Curva Característica do Item (ICC), também conhecida como Item Response Theory (IRT) – Teoria da Resposta do Item (TRI). Há três parâmetros envolvidos nessa teoria: a dificuldade, a discriminação e a resposta aleatória. Em todos eles trabalha-se o traço latente, entendendo-se que os sistemas psicológicos latentes possuem dimensões, ou seja, propriedades de diferentes magnitudes ou mensuráveis. Por isso, esta teoria também é conhecida como a teoria do traço latente ou a teoria da curva característica do item, pelo fato de produzir uma curva logística para cada item (PASQUALI, 1997).

No presente estudo, essas análises não foram realizadas em função de limitações técnicas.

Confiabilidade e Validade

Duas propriedades são indispensáveis para as medidas empíricas: a confiabilidade e a validade. A confiabilidade é a primeira característica que um instrumento deve possuir e é definida como a medida em que o instrumento produz os mesmos resultados sobre medidas repetidas, a confiabilidade diz respeito então, à precisão, a estabilidade, a equivalência e a homogeneidade de um instrumento (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Ao se falar em validade, aponta-se para uma interpretação dos dados resultantes da aplicação do instrumento em relação à proposta para a qual está sendo usado, refere-se a se um instrumento mede exatamente o que deve medir. Quando o instrumento é válido, reflete verdadeiramente o conceito que deve medir (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

A confiabilidade e a validade de um instrumento, não são totalmente independentes, pois, um instrumento de mensuração que não é confiável terá mais chances de não ser válido (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001; POLIT; HUNGLER; BECK, 2004).

10^o Passo: Análise dos itens - Validade do Construto: Existem três tipos principais de validade, que variam de acordo com o tipo de informação fornecida e com o propósito do investigador: de conteúdo, de construto e relacionada ao critério.

A validade de conteúdo representa o universo do conteúdo, ou o domínio de um dado construto. O pesquisador começa por definir o conceito e identificar as dimensões dos componentes do conceito, são formuladas as questões que refletem o conceito e as suas dimensões, quando esta tarefa é completada, as questões são submetidas a um grupo de juízes, considerados especialistas neste conceito. A forma de avaliar esta validade pode ser por meio do índice de validade de conteúdo, análise de concordância com juízes e validade de rosto com teste piloto (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001). Nesta investigação a validade de conteúdo foi realizada na primeira fase da pesquisa por meio da concordância entre juízes.

A validade de construto baseia-se na medida em que um teste mede um traço ou construto teórico. Ela tenta validar um corpo de teoria subjacente à medição e testagem das relações hipotéticas. A testagem empírica confirma ou não as relações que seriam previstas entre conceitos. Alguns testes estão envolvidos nesta validade: as abordagens de testagem de hipótese, abordagem convergente e divergente, de grupos contrastados e análise de fator (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001). A presente pesquisa desenvolveu esta validade durante este 10^o passo do referencial metodológico de Pasquali (1999), para análise do item, selecionou-se como teste grupos contrastados.

A validade relacionada ao critério indica em que grau o desempenho do sujeito da pesquisa sobre a ferramenta de medição e o comportamento real do sujeito da pesquisa estão relacionados. Existem duas formas de validade, a coincidente, que se refere ao grau de correlação de duas medidas do mesmo conceito administradas ao mesmo tempo e a validade de previsão, que diz respeito ao grau de correlação entre a medida do conceito a alguma medida futura do mesmo conceito (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001). No estudo em questão não foi possível aplicar esta validade pelo fato dos métodos apresentarem dificuldades técnicas para a realização.

11º Passo: Precisão da escala - Confiabilidade/ fidedignidade

Após a validade, será realizada a verificação da confiabilidade. A confiabilidade de um instrumento diz respeito a coerência, clareza e precisão. Neste procedimento três aspectos podem ser observados: a estabilidade, a equivalência e a homogeneidade.

A estabilidade de um instrumento refere-se à capacidade de medir o conceito de forma coerente com o passar do tempo, particularmente importante nos estudos longitudinais, ou estudos de intervenção que planejam afetar uma variável específica. A equivalência representa a concordância entre observadores que usam a mesma ferramenta de mensuração - considera-se um instrumento equivalente quando dois ou mais observadores têm alta porcentagem de concordância. Já a homogeneidade ou consistência interna de um instrumento refere-se ao fato do atributo das questões dentro de uma escala medirem o mesmo conceito (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Para Polit e Hungler (2004), a fidedignidade de um instrumento de medida é o principal critério para se medir a sua qualidade de adequação. A fidedignidade cobre aspectos diferentes de um teste, mas todos eles se referem a quanto os escores de um sujeito se mantêm idênticos em ocasiões diferentes. Por exemplo, os escores obtidos em um e em outro determinado momento para os mesmos sujeitos, devendo o traço que o teste mede se manter constante sobre estas diferentes ocasiões. Portanto, a fidedignidade de um teste está intimamente ligada ao conceito de variância-erro, sendo este definido como a variabilidade nos escores produzida por fatores estranhos ao construto (PASQUALI, 1999). A definição estatística de

fidedignidade é feita através da correlação entre escores de duas situações produzidas pelo mesmo teste, sendo que este, para ser realmente exato, precisa aproximar-se da unidade 0,90 (PASQUALI, 1999).

Várias são as técnicas utilizadas para verificar a confiabilidade/fidedignidade de instrumentos de medida. Para aferir a estabilidade existem os testes chamados forma alternada ou paralela e o teste-reteste, quanto à equivalência, a confiabilidade pode ser medida também pela forma alternada ou paralela, além da avaliação interavaliador, quanto à homogeneidade do instrumento, esta pode ser medida pelo teste de correlações totais, metade dividida, KR 20 e alfa de cronbach (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Para esta investigação foi determinada a fidedignidade do instrumento por meio do teste-reteste para medir a estabilidade do instrumento e o alfa de cronbach para garantir a homogeneidade ou análise do coeficiente de consistência dos itens. Estas técnicas foram selecionadas pelo fato dos outros métodos apresentarem dificuldades técnicas para realização.

12º Passo: Estabelecimento de normas: “A padronização ou normatização, em seu sentido mais geral, refere-se à necessidade de existir uniformidade em todos os procedimentos no uso de um teste válido e preciso, desde as precauções a serem tomadas na aplicação do teste, até o desenvolvimento de parâmetros ou critérios para a interpretação dos resultados obtidos” (PASQUALI, 1997; BRAGA, 2004).

Pasquali (1997), menciona que o critério de referência, ou a norma de interpretação, é constituído tipicamente por dois padrões: 1) o nível de desenvolvimento humano (normas de desenvolvimento) e 2) um grupo padrão constituído pela população típica para o qual o teste é construído (normas intragrupo).

As normas de desenvolvimento humano estão relacionadas à interpretação dos escores de um teste baseada no desenvolvimento. Fundamentam-se no desenvolvimento progressivo (maturação psicomotora, psíquica, etc) pelo qual o indivíduo passa ao longo da vida (idade mental, série escolar, estágio de desenvolvimento). Nas normas intragrupo, o critério de referência de escore é o grupo ou a população para a qual o teste foi construído. Como normalmente não são

conhecidos os escores da população, é sobre uma amostra representativa desta que as normas são estabelecidas. (PASQUALI, 1997).



4. MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo quantitativo, de desenvolvimento metodológico. A pesquisa metodológica é a investigação controlada dos aspectos teóricos e aplicados de matemática, estatística, mensuração e os meios de reunir e analisar os dados (LOBIONDO-WOOD, HABER 2001).

Para Burns e Grove (2001), o estudo metodológico é definido como a pesquisa projetada para desenvolver a validade e confiabilidade dos instrumentos, a fim de medir construtos usados como variáveis em pesquisa. Abrange as seguintes etapas: 1. Definir o construto ou comportamento a ser medido; 2. Formular os itens da ferramenta; 3. Desenvolver instruções para os usuários e respondentes e 4. Testar a confiabilidade e a validade da ferramenta (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Nesta investigação foi realizada como referencial metodológico a psicometria segundo a teoria de Pasquali (1999). A seguir, descreveremos cada um dos procedimentos propostos por este autor e desenvolvidos nesta pesquisa.

O modelo de Pasquali (1999) será descrito nesta investigação de forma resumida, adotando-se, como tópicos, os três grandes pólos ou procedimentos para a construção de instrumentos psicométricos, destacando-se em cada um as fases percorridas pelo pesquisador, conforme apresentado na figura 2.

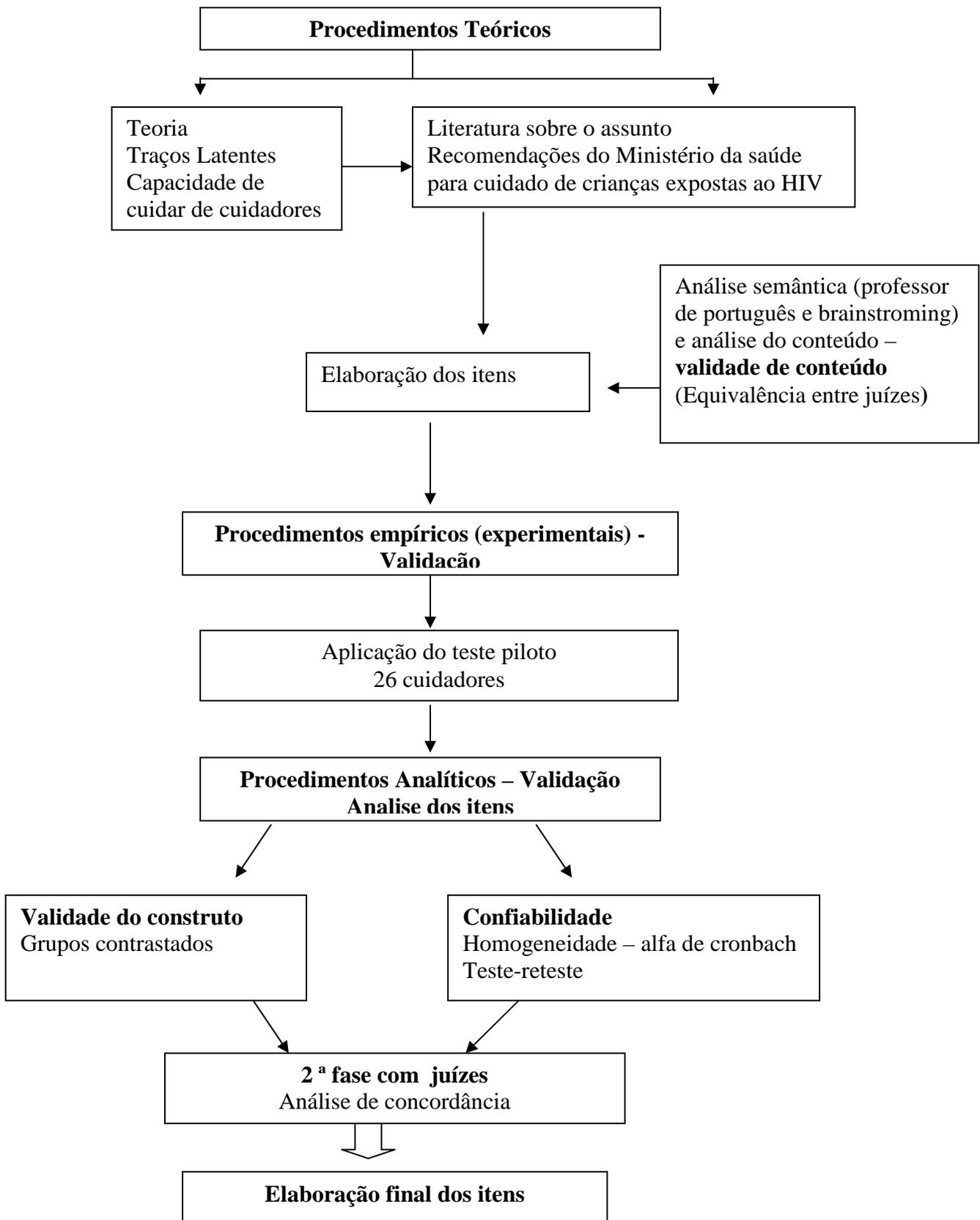


Figura 2 Fases realizadas para a construção da Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas (EACCC-HIV).

4.2 Procedimentos teóricos – Fase 1

O desenvolvimento metodológico desta fase foi realizado de fevereiro a agosto de 2008.

Com uma base teórica coerente, torna-se viável uma definição dos tipos e características dos comportamentos que irão constituir a representação empírica dos traços latentes, isto facilita a tarefa do psicometrista em operacionalizá-la adequadamente, ou seja, construir os itens de forma coerente e adequada (PASQUALI, 1999).

Para a construção adequada de um instrumento para medir um construto, precisa-se explicitar a dimensionalidade desse construto, defini-lo constitutiva e operacionalmente e, ao final, operacionalizá-lo em termos comportamentais (itens) (PASQUALI, 1998.p.2).

Os procedimentos teóricos de construção do instrumento iniciaram-se com a exploração teórica sobre o construto *capacidade para cuidar*, considerado o comportamento a ser medido. A definição constitutiva situa o construto, exata e precisamente, dentro da teoria desse construto, dando portanto as balizas e os limites que ele possui (PASQUALI, 1998, p.4).

Para a definição constitutiva do construto *capacidade para cuidar*, a temática foi explorada na literatura e descrita neste estudo, baseado no conceito de diversos autores.

Após a conceituação do comportamento a ser medido foi realizada a conceituação detalhada do construto com base na literatura específica, na análise de conteúdo feita com a colaboração de artigos científicos e a experiência do pesquisador.

Como o objetivo do estudo foi elaborar uma escala para medir a *capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV*, foi necessária a reflexão do assunto e a minuciosa revisão de literatura fundamentada nas recomendações/cuidados preconizadas pelo Ministério da Saúde para a redução da transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2003a, 2003b, 2004a, 2004b, 2004c, 2005, 2006b).

Após esta revisão na literatura, sete dimensões foram descritos e assumidos como dimensões teóricas da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV, que por sua vez podem se manifestar em forma de comportamento, a saber: DIMENSÃO 1 – Capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida); DIMENSÃO 2 – Capacidade para evitar a amamentação; DIMENSÃO 3 - Capacidade para preparar e administrar o leite artificial; DIMENSÃO 4 - Capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (crianças > 4 meses); DIMENSÃO 5 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (crianças > 42 dias e até um ano); DIMENSÃO 6 - Capacidade para contribuir com a adesão ao tratamento da criança e DIMENSÃO 7 - Capacidade para garantir a vacinação da criança.

Uma vez definida a dimensionalidade teórica do construto, é preciso conceituá-lo de forma detalhada, novamente baseando-se na literatura pertinente, nos peritos da área e na própria experiência (PASQUALI, 1998.p.4).

Para clarificar o construto, também foram estabelecidas definições operacionais da capacidade para cuidar, nas sete dimensões, que nortearam o desenvolvimento dos itens.

Para concluir a etapa dos procedimentos teóricos, houve a operacionalização do conceito em itens, isto é, buscou-se identificar os possíveis referentes empíricos da habilidade do cuidado de cuidadores de crianças expostas ao HIV, que ofereceram o conteúdo para construção dos itens. O conjunto de itens é a definição operacional do conceito.

Para a definição operacional do construto, iniciou-se a construção do instrumento através da criação dos itens da escala, que integrarão o instrumento de medida. Nessa construção dos itens, a habilidade do cuidado foi representada por comportamentos verbais, motivo pelo qual o conteúdo dos itens referira-se ao auto-relato de expressões da habilidade de cuidado.

A fonte para a construção dos itens foi advinda das categorias comportamentais definidas no passo das definições operacionais, elaboradas com base na literatura do Ministério da Saúde pertinente ao assunto.

Em detrimento de elaborar uma escala, outros estudos prévios de construção e validação de instrumentos de medida foram analisados do ponto de vista teórico para colaborar na construção dos itens (VARGAS, 2005; TAMBELLINI,

200; BRAGA, 2004; MORIYA et al., 1994; VICTOR, 2007; ORIÁ, 2008; PERROCA, 1996; PADILHA; GALLANI; COLOMBO, 2004; NUNES, 2000; BAJAY; ARAÚJO, 2006).

Após o levantamento bibliográfico e a elaboração das definições operacionais, produziu-se uma listagem de afirmações cujos conteúdos poderiam referir-se ao comportamento *capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV*. Nessa investigação, feita de forma livre, considerou-se apenas se todas as possíveis manifestações observadas nas fontes indicadas estavam representadas entre tais afirmações.

Foi aplicado um conjunto de doze regras ou critérios para a construção dos itens, como recomenda Pasquali (1999). Depois essas afirmações foram reunidas aos possíveis dimensões identificados. Cada item foi categorizado em uma das sete dimensões. Ao final desse procedimento, dispúnhamos de 55 afirmações iniciais que poderiam constituir itens do instrumento em construção.

Com a construção dos 55 itens e suas dimensões correspondentes foi elaborada uma escala de avaliação do tipo Likert, já que as reações serão correspondidas a valores numéricos (MARCONI; LAKATOS, 2000; TAMBELLINI 2005). Os valores numéricos foram descritos numa escala Likert, com frequência de 5 pontos, variando entre “nunca” e “sempre”. Nessa escala, atribui-se aos itens com significado favorável a seguinte pontuação: (1) nunca, (2) raramente, (3) às vezes, (4) muitas vezes e (5) sempre. Para os itens com significado desfavorável, os valores foram invertidos: (1) sempre, (2) muitas vezes, (3) às vezes, (4) raramente e (5) nunca (APÊNDICE E).

O instrumento foi denominado de *escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV)* (APÊNDICE E).

Conforme indicado por Pasquali (1997), as 55 afirmações foram submetidas à *validação de conteúdo* por cinco juízes: uma enfermeira pesquisadora, um médico infectologista, uma médica infectologista pediátrica e um nutricionista, todos com conhecimento sobre o cuidado com crianças expostas ao HIV, além do quinto juiz, uma psicóloga, com experiência em psicometria.

Os juízes receberam a escala EACCC-HIV com orientações para análise de concordância (APÊNDICE B e D), e o convite para participar da pesquisa

(APÊNDICE A e C), a fim de que julgassem a validade aparente de conteúdo (análise teórica dos itens). Foi solicitado a cada juiz indicar no instrumento a pertinência dos itens e dimensões, se estes se referiam à capacidade para cuidar. A escala continha as recomendações do Ministério da Saúde para subsidiar a avaliação dos juízes. Cada dimensão e cada item poderiam receber de cada juiz, a resposta *sim* ou *não*, de acordo com a pertinência, depois foi medida a concordância entre eles. Também continha no instrumento para os juízes espaço para sugestões de reformulação ou inclusão do item. Pasquali (1999) sugere que se aceitem itens com o índice de concordância acima de 80%.

Após o processo de análise de conteúdo dos juízes, nesta fase foram mantidos todos os 55 itens iniciais, porém alguns itens sofreram ajustes e outros foram incluídos.

Para encerrar esta etapa da análise teórica, os 55 itens foram submetidos a *análise semântica*, sendo examinados quanto a inteligibilidade em um pré-teste. O objetivo era verificar a compreensão do instrumento por um grupo de pacientes, utilizando a técnica *brainstorming* (PASQUALI, 1997, 1998; PEREIRA ; AMARAL, 2004).

Para a técnica *brainstorming* foram formados dois grupos de quatro cuidadores, para responder a escala e o pesquisador observar a inteligibilidade do instrumento. Os itens eram apresentados um a um e postos em discussão, pedia-se para que cada cuidador reproduzisse com suas próprias palavras e quando a reprodução não era consensual, ou se não correspondesse ao que pretendíamos com o item, este era reformulado. Esse procedimento proposto por Pasquali (1997, 1998) poderia ser repetido em até seis sessões, com grupos diferentes de pacientes, ou até que todos os itens ficassem inteligíveis ocorrendo a saturação da análise. Nessa investigação foram necessárias duas sessões com dois grupos diferentes para obtermos a saturação.

Ainda para garantir a análise semântica, verificou-se a inteligibilidade dos itens da escala por um professor de língua portuguesa. Solicitou-se ao professor que avaliasse a compreensão do conteúdo das afirmações e fizesse a correção de possíveis erros de ortografia, pontuação e sintaxe. As afirmações ambíguas, cujo conteúdo não apresentasse uma idéia clara e precisa, foram reformuladas (MORIYA et al., 1994).

Após a análise semântica e pelos juízes, foram elaborados 70 itens que foram aplicados no teste piloto. Depois das análises estatísticas com a amostra do piloto (pré-teste), foram observadas fragilidades nos testes e que os itens ainda estavam pouco claros para os cuidadores. A fim de obter nova adequação dos 70 itens da aplicação no piloto, optou-se por uma segunda fase com os juízes.

Para verificar novamente a *validade de conteúdo*, o instrumento EACCC-HIV foi avaliado por cinco juízes: uma médica infectologista que presta atendimento à crianças expostas ao HIV e quatro enfermeiras com experiência na assistência ou pesquisa com estes sujeitos. Das quatro enfermeiras, uma era envolvida com construção e validação de escalas e atendimento a puérperas com HIV, outra na assistência a gestantes com HIV e crianças expostas e duas com experiência na pesquisa, uma com transmissão vertical do HIV e outra com alimentação de crianças expostas ao HIV. Cada Juiz recebeu um questionário com os itens embaralhados, onde deveriam registrar a clareza, relação item-dimensão e relevância de cada item (APÊNDICE D).

Para avaliar a clareza dos itens, cada juiz atribuiu a resposta *sim* ou *não* em cada item. Quanto à relação item-dimensão, pediu-se que os respondentes avaliassem a relação do item com sua dimensão correspondente, relacionando o item à dimensão que mais se aproximava. Com relação à relevância do item, cada juiz atribuiu uma nota entre 1 e 4 (1 – irrelevante, 2- pouco relevante, 3- realmente relevante, 4- muito relevante).

A análise de concordância entre os juízes foi por meio do teste alfa de cronbach. Esta técnica assume valores de zero a um. Quanto maior o valor de alfa, maior a variância do conjunto de itens e menor a variância específica de cada item, o que indica a congruência entre os itens de um instrumento (PAQUALI, 1999).

Depois da segunda análise pelos juízes e a reestruturação do instrumento, por meio de exclusões e reformulações de itens, a escala foi constituída de 52 itens e cinco dimensões, sendo considerada a escala final desta pesquisa.

4.3 Procedimentos empíricos (experimentais) - Fase 2

Esta fase se refere à aplicação do instrumento piloto e foi desenvolvida por meio da definição do local do estudo, população e amostra e das definições de como aplicar o instrumento. O desenvolvimento metodológico desta fase ocorreu de junho a outubro de 2008.

4.3.1 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido nos ambulatórios dos serviços de referência para atendimento de crianças expostas ao HIV, localizados em Fortaleza-CE. A saber, Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana (HDGMM) e Hospital São José de Doenças Infecciosas (HSJ).

A escolha do HDGMM deve-se por ser referência municipal e à presença de programas de aconselhamento e atendimento especializado em DST/HIV/aids. Os indicadores mostram que nesses programas foram atendidas 90 gestantes portadoras de HIV no ano de 2006 e 92 no ano de 2007, além da quantidade de casos notificados de transmissão vertical do HIV, em 2006 foram 32 casos e em 2007 até fevereiro foram dois casos (FORTALEZA, 2007).

Ampliando a atenção aos pacientes portadores de HIV, em 2005 a Prefeitura de Fortaleza implantou o primeiro Serviço de Atendimento Especializado em HIV/aids Materno-infantil (SAE HIV/aids) do Estado do Ceará, no HDGMM, o qual é composto por ambulatórios de infectologia para as gestantes infectadas pelo HIV, atendimento de infectologia pediátrica, a inteira atenção no acompanhamento do pré-natal, parto e pós-parto, uma equipe de psicologia e nutrição para o atendimento a essas gestantes soropositivas como também às crianças exposta ao risco até sua soroconversão e/ou confirmação de sorologia positiva para o HIV (FORTALEZA, 2007).

A unidade HDGMM é dispensadora de medicamentos anti-retrovirais (ARV), podendo assim garantir total acesso dessas pacientes à medicação, que é disponibilizada gratuitamente pelo Ministério da Saúde, bem como a adesão a laboratórios para a realização de exames CD4 e Carga Viral. Todo esse serviço busca não só a prevenção da transmissão vertical como também prestar uma

assistência integral à mulher soropositiva e a sua criança exposta ao HIV (FORTALEZA, 2007).

Quanto ao HSJ, foi selecionado para a investigação pelo fato de ser o maior hospital estadual de referência em atendimento de doenças infecciosas. O HSJ constitui referência estadual para o tratamento de HIV/aids, em adultos e crianças, atendendo mais de 2.200 casos, conta com hospital-dia e especialidades.

O hospital tem 135 leitos, salas de aula, auditório, laboratórios de apoio e conta com o Laboratório Central do Estado (LACEN) para diagnóstico e acompanhamento de exames laboratoriais dos pacientes em estudo.

4.3.2 População e Amostra

A população foi de cuidadores de crianças até um ano de vida e que foram expostos ao HIV através da gestação, parto ou puerpério. Para o levantamento da população foi realizada pesquisa sobre a quantidade de partos por mês de mulheres com HIV/aids em Fortaleza-Ceará. Em 2005, 2006 e 2007 a quantidade de partos por mês de mulheres com HIV foi respectivamente 85, 96 e 77, no ano de 2008 até outubro foram 41 partos (FORTALEZA, 2007).

Analisando os últimos três anos (2005, 2006 e 2007), a média anual de partos de mulheres com HIV foi de 86. A amostra para aplicação do instrumento piloto foi constituída por 26 cuidadores (30% da média anual). Este número foi determinado devido à quantidade de cuidadores que compareceu ao serviço no período da coleta e que atendiam os seguintes critérios: ser o único ou o principal cuidador da criança exposta e que esta tivesse até um ano de idade; ser capaz de realizar sozinho o cuidado; não apresentar problemas de saúde que interferisse na coleta (ex. doença mental) e aceitar participar da pesquisa.

Foi considerado critério de exclusão, o cuidador que não participasse constantemente dos cuidados da criança, não conseguisse realizar sozinho o cuidado e apresentasse problemas de saúde que interferisse na coleta (ex. doença mental).

4.3.3 Aplicação do instrumento (operacionalização da coleta de dados)

A coleta de dados ocorreu de junho a outubro de 2008 e foi desenvolvida nos dias de atendimento à crianças expostas, nos ambulatórios de referência. No HDGMM a coleta de dados era realizada às quartas-feiras e no HSJ às sextas-feiras, sempre à tarde, antes ou após o atendimento médico com o infectologista.

Após a aplicação dos procedimentos teóricos, os 55 itens construídos inicialmente (APÊNDICE B) foram reformulados e outros incluídos, obtendo-se uma escala a ser aplicada à amostra piloto de 26 cuidadores, com 70 itens. Utilizou-se como técnica de coleta de dados para o teste piloto este instrumento com 70 itens para medir a capacidade para cuidar, denominado de *escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV (EACCC-HIV)*, constava de sete dimensões e 70 itens, além de variáveis dos cuidadores (idade, escolaridade, renda, estado civil e situação ocupacional), as variáveis das crianças foram idade, patologias, internações e tipo de leite utilizado (APÊNDICE E).

O instrumento de avaliação foi elaborado de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde para redução da transmissão vertical e acompanhamento de crianças expostas ao HIV.

A pesquisadora ao realizar a coleta de dados fornecia orientações quanto à finalidade da pesquisa, através da leitura do termo de consentimento livre e esclarecido. Os cuidadores que atendiam aos critérios e aceitavam participar da pesquisa eram encaminhadas para uma sala reservada, para responder ao instrumento.

O instrumento foi auto-aplicado e, apenas nos casos em que o paciente tinha dificuldades de ler e escrever, foi aplicado por intermédio de entrevista, com a menor interferência possível da pesquisadora. A aplicação do instrumento para cada cuidador foi realizada em 30 minutos, em média.

Os indicadores então coletados foram inseridos em planilha eletrônica para procedimentos das análises descritivas e inferenciais, tendo sido utilizado o programa Excel 97 e o Statistical Package for Social Sciences (SPSS). Para descrever a amostra, foram utilizadas tabelas contendo os resultados da construção

dos itens da escala, freqüências absolutas e relativas, alfa de Cronbach, p de Fisher, χ^2 correção; Razão de Máximo Verossimilhança (RMV). A discussão dos resultados ocorreu de acordo com a literatura pertinente ao assunto.

4.4 Procedimentos Analíticos – Fase 3

Importante salientar que nem todas as formas de avaliar a confiabilidade e a validade são utilizadas nas pesquisas, a escolha deve estar coerente com o objeto da pesquisa, os propósitos do investigador, com as características do instrumento utilizado e com o tipo de informação fornecida (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001; VICTOR, 2007). Levando em consideração esta afirmação, apesar de existirem várias técnicas para avaliar a confiabilidade e a validade do instrumento, neste estudo, a *validade* foi analisada pelos grupos contrastados (validade do construto) e a *confiabilidade* por meio da consistência interna (homogeneidade), pela técnica estatística alfa de Cronbach e pelo teste-reteste (estabilidade). A validade de conteúdo foi explicada na fase 1 – procedimentos teóricos.

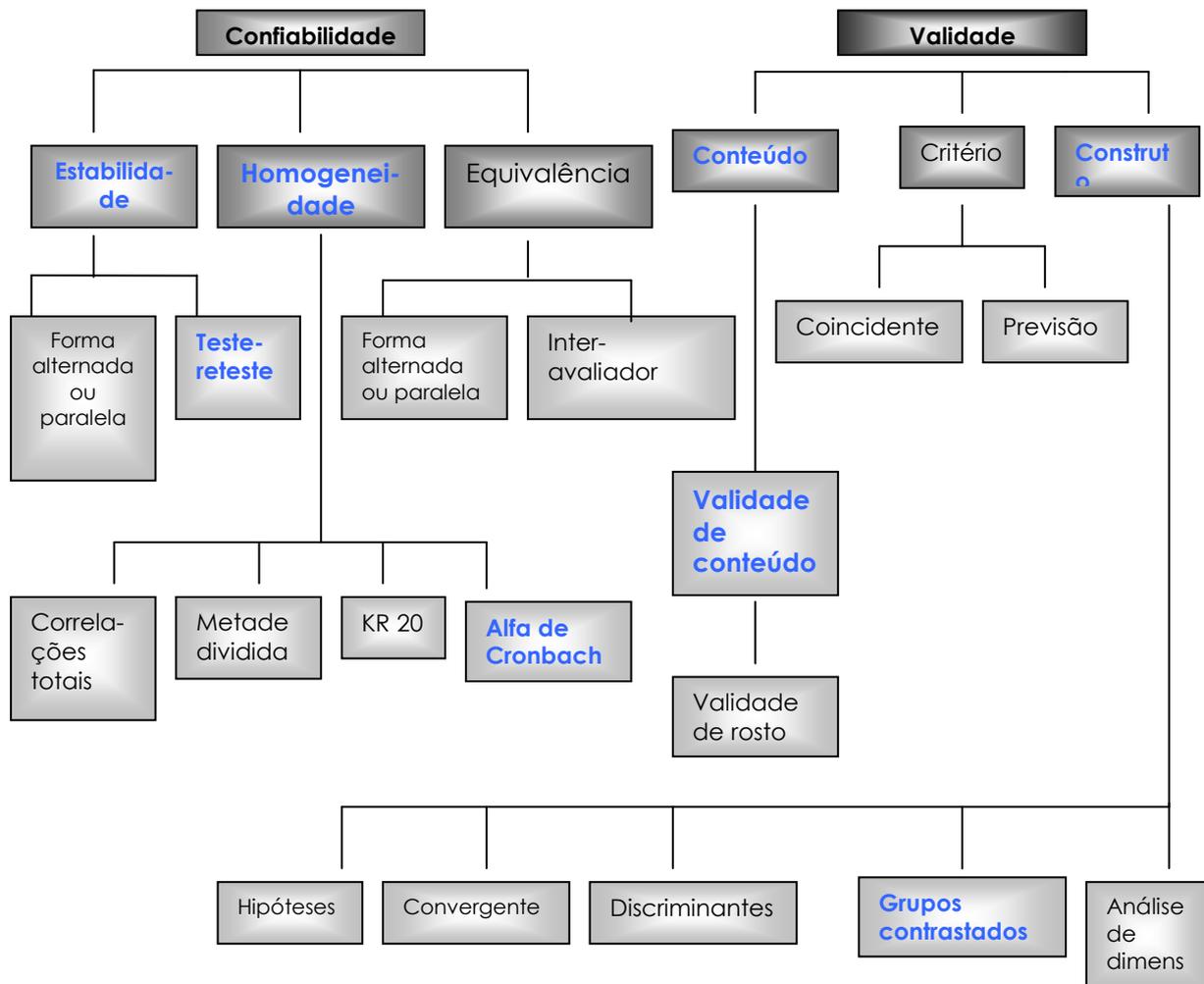


Figura 3. Tipos de Confiabilidade e Validade Utilizados em Estudo de Pesquisa

4.4.1 Validade de construto - grupos contrastados

A abordagem de *grupos contrastados* (às vezes chamada de abordagem de grupos conhecidos) foi aplicada nesse estudo com o intuito de validar o construto. O pesquisador identifica dois grupos de indivíduos que se suspeita apresentarem resultado extremamente alto e baixo, respectivamente, no conjunto das características que estão sendo medidas pelo instrumento. O instrumento é administrado tanto para o grupo de resultado alto como para o de resultado baixo e as diferenças em escores obtidas são examinadas. Se o instrumento é sensível a diferenças individuais no traço que está sendo medido, o desempenho médio desses

grupos deve diferir significativamente e provas de validade de construto seriam sustentadas. (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Para esta pesquisa, foram comparados indivíduos com renda menor que um salário, com outros com salário igual ou maior a um salário. A renda foi escolhida por ser uma variável relacionada às mudanças de capacidade para cuidar CARVALHAES; BENÍCIO, 2002 ; COUTSOUNDIS. et al, 2008).

4.4.2 Confiabilidade/ fidedignidade – Teste-reteste e Alfa de Cronbach

O *método teste-reteste* foi aplicado nesse estudo para medir a estabilidade. Também denominado de coeficiente de estabilidade, consiste em correlacionar os escores obtidos num mesmo teste pelos mesmos sujeitos em duas ocasiões diferentes de tempo. A correlação de 1,00 seria obtida se não houvesse variância erro provocada pelo teste ou outros fatores aleatórios. Este método possui algumas limitações, a saber: quanto mais longo o período de tempo entre a primeira e a segunda testagem, mais chances haverá de fatores aleatórios ocorrerem, diminuindo o coeficiente de precisão (PASQUALI, 1999).

Para verificar a estabilidade das respostas, 20% dos 26 cuidadores responderam ao mesmo instrumento duas vezes com um intervalo de um mês (GRIEP et al., 2003; BRAGA, 2004). Neste caso participaram deste teste cinco cuidadores.

O método da consistência interna ou coerência foi avaliado nesta investigação para verificar a homogeneidade da amostra de itens do teste, ou seja, a consistência interna do teste. Várias técnicas podem ser utilizadas, para este estudo foi selecionado o *alfa de Cronbach*. A aplicação do teste é em apenas uma ocasião, evitando totalmente a questão da constância temporal (PASQUALI, 1999).

O *Alfa de Cronbach* é o indicador mais freqüentemente utilizado na análise da consistência interna, pois é capaz de refletir o grau de covariância dos itens do instrumento, se as questões se correlacionam ou são complementares umas com as outras. Esta técnica assume valores de zero a um. Quanto maior o valor de alfa, maior a variância do conjunto de itens e menor a variância específica de cada item, o que indica a congruência entre os itens de um instrumento (PAQUALI, 1999).

4.5 Aspectos éticos da pesquisa

A coleta dos dados teve início após a aprovação do projeto pelo comitê de ética em pesquisa do Hospital São José de Doenças Infecciosas da Secretaria Estadual Saúde, sob o parecer Nº 005/2008 (Anexo 1). O HDGMM não possui comitê de ética, no entanto foram entregues para análise a aprovação pelo comitê do HSJ e o projeto e o diretor clínico concordou com o desenvolvimento da pesquisa. Foram obedecidos os aspectos éticos contidos na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que traz as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas com Seres Humanos, as quais incorporam os referenciais básicos da Bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça.

Essa resolução exige que se cumpram aspectos éticos fundamentais na pesquisa com indivíduos, grupos ou comunidade, através do consentimento livre e esclarecido do sujeito da pesquisa, ponderação entre riscos e benefícios, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos, da garantia de que danos preveníveis serão evitados e relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos participantes.

Para garantir a autonomia dos sujeitos da pesquisa, foi esclarecido o fato de que sua adesão espontânea lhes dá o direito de se retirar da pesquisa a qualquer momento e que as informações colhidas têm propósitos acadêmicos. Os sujeitos autorizaram sua participação na pesquisa, pela anuência aposta em termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE F). Foi também assegurado o anonimato dos participantes.

Assegurou-se ainda a não-maleficência com o comprometimento de se promover um ambiente agradável e privativo para os sujeitos, além de esclarecer as perguntas, em caso de dúvida, sem contudo contribuir para qualquer indução.

A pesquisa traz contribuições para enfermeiros, cuidadores de crianças expostas e crianças com risco de transmissão vertical do HIV, além dos demais profissionais de saúde, pois investigou aspectos em que a literatura aponta lacunas e deficiências, assegurando, assim, a beneficência da pesquisa.



5. RESULTADOS

São apresentados, neste capítulo, os resultados obtidos nas três etapas desenvolvidas no presente estudo, com vistas à construção de um instrumento para medir a capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV e a avaliação de suas propriedades psicométricas.

Inicia-se com a apresentação dos procedimentos teóricos (fase 1) que subsidiaram a construção dos itens do instrumento e, posteriormente, apresentam-se os procedimentos empíricos (fase 2), correspondentes à aplicação do instrumento no piloto e por último, os procedimentos analíticos (fase 3), que dizem respeito à aplicação dos testes estatísticos.

5.1 Procedimentos teóricos – Fase 1

5.1.1 Definição constitutiva

Para a definição constitutiva do construto *capacidade para cuidar*, a temática foi explorada na literatura e descrita neste estudo, baseado no conceito de diversos autores.

Uma das tarefas humanas, em que a unidade culpabilidade / responsabilidade aparece mais evidenciada, é a de cuidar. Cuidar é na realidade, uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado (GUIMARÃES, 1993).

Cuidar é atuar sobre o poder de existir, é possibilitar a libertação das capacidades de cada ser humano para existir, para viver, cuidar é definitivamente uma forma de promover a vida (COLIÉRE, 1993).

O verbo cuidar em português denota atenção, cautela, desvelo, zelo. Assume ainda características de sinônimo de palavras como imaginar, meditar, empregar atenção ou prevenir-se (FRAGOSSO, 2000).

Para Orem (1995) o autocuidado de crianças é alcançado através do cuidado do adulto com a criança, por ser ela dependente da mãe/família/profissionais de saúde para garantir a manutenção da saúde, esta necessita de um agente do autocuidado ou cuidador. Nesta situação, Orem (1995) conceitua de agente de cuidado / cuidador dependente, pessoas maduras que reconhecem que outras (crianças, adolescentes ou adultos com limitações relacionadas com a saúde) têm requisitos de autocuidado aos quais não podem responder por si mesmos e satisfazê-los total ou parcialmente.

Segundo Orem (1995) o autocuidado é a prática das ações que os indivíduos iniciam e executam por si mesmos para manter, promover, recuperar e/ou conviver com os efeitos e limitações das alterações de saúde, contribuindo assim para sua integridade, funcionamento e desenvolvimento. Os bebês e as crianças exigem cuidados ou assistência completa nas atividades de autocuidado. A condição para a existência de uma exigência da enfermagem nas crianças é a incapacidade dos pais ou responsáveis em manter continuamente, para a criança, a quantidade e qualidade do cuidado terapêutico.

A habilidade do cuidado foi definida por Ngozi Nkongho, como a maneira de relacionar-se do cuidador com o receptor de cuidado, que é complexa porque a expressão de habilidade não depende em muitos casos da capacidade, senão de fatores como motivação interna ou externa para o desenvolvimento da mesma. Com base neste conceito de cuidado, na relação do cuidador com o receptor de cuidado deve existir conhecimento, paciência, honestidade, confiança, humildade etc., quanto ao conceito de habilidade, que é a experiência do cuidado, está determinada por três elementos: conhecimento, valor e paciência (ÁVILA, 2007).

Pesquisadores têm se dedicado para desenvolver um referencial teórico que dê suporte aos indicadores e condicionantes do cuidado infantil. Este modelo apresenta os prováveis determinantes e recursos necessários para o adequado cuidado infantil. De acordo com este modelo, a adequação do cuidado dependeria diretamente das habilidades ou capacidades maternas, fruto do conhecimento da mãe, ambiente cultural, seu próprio estado de saúde física e mental, de sua autoconfiança e autonomia, carga de trabalho, disponibilidade de tempo e ajuda de substitutos, família e comunidade (EANGLE et al, 2007; ZANATTA; MOTTA, 2007).

Estudo realizado com cuidadores de crianças revelou que a capacidade materna para cuidar está relacionada a fatores de risco como a renda baixa, pouca escolaridade, trabalho materno, ausência do companheiro no lar, saúde física e mental prejudicada e alcoolismo (CARVALHAES; BENÍCIO, 2002).

Com o avanço dos anti-retrovirais no tratamento da aids, houve melhora significativa na sobrevida dos pacientes, demandando a necessidade da participação de cuidadores(as) – geralmente familiares e pessoas próximas – no auxílio ao tratamento fora do ambiente hospitalar (FIGUEIREDO, 2001). Assim sendo, dentre os diversos aspectos relacionados à questão da aids, nova variável

vem sendo objeto de interesse: os cuidadores(as) dos pacientes soropositivos ou crianças expostas ao vírus do HIV (OLIVEIRA; LIMA; SALDANHA, 2008).

O termo cuidador(a) doméstico é utilizado para caracterizar a pessoa responsável por prestar cuidados e assistência necessários para o bem estar da pessoa com HIV/aids, o que não significa dizer que possua grau de parentesco (OLIVEIRA; LIMA; SALDANHA, 2008). Segundo Clipp et al. (1995) tal assistência seria assim especificada: *cuidados diretos* (consultas médicas, alimentação, banho, mobilização do leito etc.); *fornecimento de instrumentos* (cuidados com roupas, transporte, organização da casa etc.) e *atividade interpessoais* (suporte emocional, monitorização da doença etc.).

Em se tratando de cuidadores de crianças expostas, um estudo realizado com cuidadores de crianças soropositivas revelou que muitas mães têm desempenhado seu papel como cuidadores primários, participando do processo de desenvolvimento de seus filhos. As boas condições de saúde e desenvolvimento de seus filhos foi fruto de uma política pública que garante à mãe os anti-retrovirais e seu acompanhamento em serviços especializados. As mães deste estudo apresentavam condição satisfatória, usufruindo do convívio com seus pares e familiares (ÁVILA, 2007).

Ademais, o cuidado representa um comportamento de forma significativa quando este cuidador é a mãe soropositiva, que cuidará de sua criança, quer soropositiva, quer soronegativa. Assim, de forma ambivalente, essas mães convivem com o sentimento de culpa e o medo de gerar uma criança soropositiva. Acreditam também na possibilidade de que sua criança possa brincar e crescer saudável. É possível que essas mães se sintam estimuladas a seguir as orientações dos profissionais de saúde com o objetivo de diminuir a possibilidade de infecção na criança (NEVES; GIR, 2006).

Diante de situações difíceis de lidar, relativas ao tratamento e aos aspectos do cotidiano, os cuidadores primários – muitos deles também soropositivos – adotam estratégias de enfrentamento diversas para o manejo de estressores, visando o bem-estar físico, psicológico e social das crianças e adolescentes (KLUNKLIN; HARRIGAN, 2002).

5.1.2 Definições operacionais

Após a conceituação do comportamento a ser medido foi realizada a conceituação detalhada do construto com base na literatura específica, na análise de conteúdo feita com a colaboração de artigos científicos e a experiência do pesquisador.

Como o objetivo do estudo foi elaborar uma escala para medir a *capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV* no Brasil, foi necessária a reflexão do assunto e a minuciosa revisão de literatura fundamentada nas recomendações / cuidados preconizadas pelo Ministério da Saúde para a redução da transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2003a, 2003b, 2004a; 2004b; 2004c, 2005, 2006b).

Após esta revisão na literatura nacional, sete dimensões foram descritos e assumidos como enunciados teóricos da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV, que por sua vez, podem se manifestar em forma de comportamento, a saber: DIMENSÃO 1 – Capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida); DIMENSÃO 2 – Capacidade para evitar a amamentação; DIMENSÃO 3 - Capacidade para preparar e administrar o leite artificial; DIMENSÃO 4 - Capacidade para preparar e administrar alimentação complementar; DIMENSÃO 5 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (> 42 dias e até 6 meses); DIMENSÃO 6 - Capacidade para contribuir com a adesão ao tratamento da criança e DIMENSÃO 7 - Capacidade para garantir a vacinação da criança.

Uma vez definida a dimensionalidade teórica do construto, é preciso conceituá-lo de forma detalhada, novamente baseando-se na literatura pertinente, nos peritos da área e na própria experiência (PASQUALI, 1998.p.4).

Para clarificar o construto, também foram estabelecidas definições operacionais da capacidade para cuidar, em sete dimensões, que nortearam o desenvolvimento dos itens, de acordo com a tabela 1.

TABELA 1 – Definições operacionais da capacidade para cuidar de crianças exposta ao HIV identificadas na literatura segundo fontes e suas respectivas dimensões. Fortaleza-CE, 2008.

| Dimensão | Definição operacional | Autor |
|--|---|--------------------------------------|
| DIMENSÃO 1 - Capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida) | - Administrar a Zidovudina solução oral 100mg/ml (AZT xarope) na dose de 2mg/Kg a cada 6 horas durante 6 semanas. A dose apropriada para crianças prematuras nascidas com menos de 34 semanas é a de 2 mg/kg a cada 12 horas nas duas primeiras semanas e a cada 8 horas nas 4 semanas subseqüentes. Se o concepto nasceu com menos de 30 semanas de gestação permanecer no primeiro esquema por quatro semanas e só então mudar para o segundo, que deverá durar também quatro semanas | (BRASIL, 2004a; 2004b; 2005, 2006b). |
| DIMENSÃO 2 - Capacidade para evitar a amamentação | - Recomenda o Ministério da Saúde que as mães soropositivas para o HIV não amamentem seus filhos, nem doem leite para o banco de leite, e contra-indica o aleitamento cruzado (aleitamento por outra mulher). O risco de transmissão do HIV pelo leite materno situa-se entre 7 e 22% e se renova a cada exposição (mamada). A mulher com diagnóstico de HIV deve ter sua lactação inibida logo após o parto, que pode ser conseguida com medidas mecânicas e farmacológicas. As medidas mecânicas consistem em realizar a compressão mecânica das mamas (enfaixamento), com cuidado para não restringir os movimentos respiratórios, causando desconforto materno. Essa medida, isoladamente, tem sucesso em 80% dos casos, quando mantida por um período de 7 a 10 dias, evitando-se a manipulação e estimulação das mamas. Se houver dificuldades dessa medida, deve ser considerada a supressão farmacológica com uso do inibidor de lactação | (BRASIL, 2003a; 2004b; 2005). |

| Dimensão | Definição operacional | Autor |
|---|---|-----------------|
| DIMENSÃO 3 Capacidade para preparar e administrar o leite artificial | <p>- Diluir a Fórmula Láctea infantil em água fervida nas proporções informadas pelo fabricante no rótulo do produto. Caso o cuidador utilize o leite em pó integral e leite integral fluido a diluição e frequência para menores de quatro meses segue uma recomendação oficial que deverá ser entregue ao cuidador.</p> <p>Após a abertura da embalagem do leite líquido, recomenda-se acondicioná-lo na geladeira por no máximo 24 horas e o leite em pó em local arejado.</p> | (BRASIL, 2005). |
| DIMENSÃO 4 Capacidade para preparar e administrar alimentação complementar | <p>- Acrescentar a partir do 2º mês das crianças que estiverem ingerindo o leite integral (em pó ou fluido) na sua dieta 100ml de suco de frutas uma vez ao dia ou a própria fruta. Se a criança estiver recebendo a fórmula infantil, não há necessidade de suplementação de ferro e vitaminas, nem outros alimentos antes dos quatro meses de idade. A partir do 4º mês é recomendada a complementação nutricional com outros alimentos independente da substância láctea utilizada. Nessa fase até o 8º mês o número de refeições varia de cinco a seis. Destas, três devem ser à base de leite e cereais ou tubérculos, duas papas de frutas e uma papa salgada. Esta precisa conter um alimento de cada um dos seguintes grupos: cereais ou tubérculos; leguminosas ou grãos; hortaliças ou legumes; alimento de origem animal. Após o 8º mês é preciso substituir uma refeição láctea por refeição salgada, que já poderá ser a alimentação da família. Não esquecer de ofertar água à criança no intervalo das refeições, no mínimo três a quatro vezes ao dia. Esta água deverá ser tratada (filtrada ou fervida) e na temperatura ambiente. As frutas deverão ser oferecidas raspadas ou amassadas. Os alimentos da papa salgada deverão ser amassados com garfo, estando totalmente contra-indicado o uso de liquidificador. Aumentar a consistência gradativamente, atentando-se às limitações da criança, até que ela seja capaz de ingerir a alimentação da família. Deixar as frutas e verduras passar por um processo de desinfecção após a lavagem em água corrente, permanecendo submersos em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos. A água oferecida ao lactente e utilizada para cozinhar deve ser de boa procedência e de preferência filtrada ou fervida. O lixo deve estar sempre bem tampado e o pano de prato limpo e seco. Os utensílios devem ser lavados e enxaguados com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) e a limpeza da mamadeira da criança deve ser feita de forma criteriosa, visto que este utensílio retém sujidade</p> | (BRASIL, 2005). |

| Dimensão | Definição operacional | Autor |
|--|---|------------------------|
| DIMENSÃO 4 Capacidade para preparar e administrar alimentação complementar | - facilmente. A forma mais segura de alimentar o bebê é através do copo, xícaras e ou/ colher pelas evidências científicas: menor risco de contaminação e de infecções na boca, garganta, ouvido e também cáries; mais fácil higienização; são utensílios baratos, encontrados em toda a casa; favorece a interação da criança com o cuidador; melhor estimulação neuropsicomotora e melhor vínculo afetivo A mamadeira é de difícil limpeza, acumulando restos de leite na rosca, no bico e outras áreas, quando a limpeza é incorreta, poderá ocorrer contaminação por bactérias ou fungos, que pode provocar diarreia e conseqüentemente desidratação e desnutrição e até a morte da criança, além disso a mamadeira deve ter um orifício pequeno para evitar engasgo com risco de aspiração, só deverá ser usada para alimentar e não acalmá-la e só deverá ser usada para oferecer líquido (água, leite e suco e nunca para alimentos pastosos (sopas e cremes). | (BRASIL, 2005). |
| DIMENSÃO 5 Capacidade para administrar profilaxia com SMX e TMP dias e até 6 meses) | - A profilaxia a profilaxia com SMX e TMP deverá ser iniciada pelo cuidador a partir de seis semanas de vida, quando da suspensão do AZT xarope. A dose deve ser de 750 mg, 2 doses em dias consecutivos, 3 vezes por semana. 750 mg/m ² /dia. O tratamento pode estender-se por até um ano, podendo ser interrompido antes caso a infecção pelo HIV seja descartada, sendo mantida além desse período para crianças infectadas . | (BRASIL, 2004c; 2005). |
| DIMENSÃO 6 Capacidade para contribuir com a adesão ao tratamento da criança | - A criança deve ser levada mensalmente para a consulta nos primeiros seis meses e no mínimo trimestral a partir do 2º semestre de vida. | (BRASIL, 2004c; 2005) |
| DIMENSÃO 7 Capacidade para garantir vacinação da criança. | - O cuidador deve cumprir o calendário oficial do Programa Nacional de Imunização (PNI) para essas crianças, acrescido das vacinas contra <i>pneumococco</i> , <i>meningococo C</i> e <i>Influenza</i> . Deve-se preferencialmente usar as formas inativadas DTPa (componente pertussis acelular), por ser menos reatogênica e VIP (Vacina inativada da pólio). Esta última principalmente em crianças que convivem com pessoas imunodeprimidas, visto que há risco de contaminação para estas já que os vírus são excretados nas fezes. | (BRASIL, 2005). |

5.1.3 Construção inicial dos itens da escala

Após as definições operacionais produziu-se uma listagem de 55 afirmações cujos conteúdos referiam-se ao comportamento capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV.

Após aplicação do conjunto de doze regras ou critérios para construção dos itens como recomenda Pasquali (1999), as afirmações foram reunidas aos possíveis dimensões identificadas. Cada item foi categorizado em uma das sete dimensões. Ao final desse procedimento, dispúnhamos de 55 afirmações iniciais que poderiam constituir itens do instrumento em construção. Destes 55 itens (100%), quatro (7,27%) eram afirmações relacionadas à capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida) (Dimensão 1), quatro (7,27%) indicavam a capacidade para evitar a amamentação (Dimensão 2), nove (16,36%) diziam respeito a capacidade para preparar e administrar o leite artificial (Dimensão 3), 21 (38,2%) estavam relacionados a capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (Dimensão 4); cinco (9%) indicavam a capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (> 42 dias e até um ano) (Dimensão 5); sete (12,72%) indicavam a capacidade para contribuir com a adesão ao tratamento da criança (Dimensão 6) e cinco (9%) relacionava-se com capacidade para garantir a vacinação da criança (Dimensão 7) (tabela 2).

TABELA 2 – Itens construídos, com suas respectivas dimensões (55 itens), submetidos à validação com juízes. Fortaleza-CE, 2008.

| Item | Dimensão | Cuidado |
|------|------------|--|
| 1 | Dimensão 1 | Preparo o AZT xarope na dose recomendada/de acordo com o prescrito |
| 2 | Dimensão 1 | Dou o AZT de 6/ 6 horas |
| 3 | Dimensão 1 | Esqueço de dar o AZT Xarope |
| 4 | Dimensão 1 | Deixo de dar o AZT Xarope por minha conta |
| 5 | Dimensão 2 | Amamentei meu filho |
| 6 | Dimensão 2 | Deixei-o mamar em outra mulher |
| 7 | Dimensão 2 | Usei remédio para secar o leite |
| 8 | Dimensão 2 | Enfaixei as mamas após o parto |
| 9 | Dimensão 3 | Diluo o leite artificial nas proporções recomendada (volume (ml) de acordo com idade da criança |
| 10 | Dimensão 3 | Dou a quantidade de vezes (frequência) de refeições lácteas de acordo com a idade da criança |
| 11 | Dimensão 3 | Utilizo água fervida ou filtrada para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula láctea). |
| 12 | Dimensão 3 | Guardo em local adequado o leite artificial. |
| 13 | Dimensão 3 | Uso copo, colher ou xícara para dar o leite ao meu filho |
| 14 | Dimensão 3 | Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho |

| Item | Dimensão | Cuidado |
|------|------------|---|
| 15 | Dimensão 3 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite |
| 16 | Dimensão 3 | Limpo o local onde vou preparar o leite do meu filho |
| 17 | Dimensão 3 | Limpo e fervero todo o material para administrar o leite. |
| 18 | Dimensão 4 | Inicio a alimentação complementar no período certo |
| 19 | Dimensão 4 | Administro o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada |
| 20 | Dimensão 4 | Adiciono açúcar ou mel na alimentação da criança |
| 21 | Dimensão 4 | Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos. |
| 22 | Dimensão 4 | Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta |
| 23 | Dimensão 4 | Preparo as frutas raspadas ou amassadas. |
| 24 | Dimensão 4 | Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de três a quatro vezes ao dia) |
| 25 | Dimensão 4 | A água de beber que dou para a criança é filtrada ou fervida e na temperatura ambiente. |
| 26 | Dimensão 4 | Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer a criança |
| 27 | Dimensão 4 | Lavo as frutas antes de descascar |
| 28 | Dimensão 4 | Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais tarde. |
| 29 | Dimensão 4 | Faço desinfecção das frutas e verduras. Após a lavagem em água corrente, permanecendo submersos em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos |
| 30 | Dimensão 4 | A água que uso para cozinhar a comida da criança é fervida ou filtrada. |
| 31 | Dimensão 4 | Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades. |
| 32 | Dimensão 4 | Uso copo, colher ou xícara para dar o alimento ao meu filho |
| 33 | Dimensão 4 | Uso mamadeira para dar o alimento ao meu filho |
| 34 | Dimensão 4 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos |
| 35 | Dimensão 4 | Limpo o local onde vou preparar o alimento do meu filho |
| 36 | Dimensão 4 | Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para administrar o alimento |
| 37 | Dimensão 4 | Uso o pano de prato limpo e seco |
| 38 | Dimensão 4 | Deixo tampado os depósitos de lixo |
| 39 | Dimensão 5 | Preparo a profilaxia com SMX e TMP na dose recomendada/ prescrita. |
| 40 | Dimensão 5 | Administro na frequência recomendada/ prescrita. |
| 41 | Dimensão 5 | Esqueço de dar a profilaxia com SMX e TMP |
| 42 | Dimensão 5 | Deixo de dar a profilaxia com SMX e TMP por minha conta. |
| 43 | Dimensão 5 | Dou remédio ao meu filho que não tenha sido prescrito (analgésico, antitérmico, anti-diarréico). |
| 44 | Dimensão 6 | Levo a criança para a consulta no dia agendado |
| 45 | Dimensão 6 | Levo para fazer os exames no dia agendado |
| 46 | Dimensão 6 | Esqueço de levar para a consulta ou exames agendados |
| 47 | Dimensão 6 | Deixo de levar para consulta por minha conta. |
| 48 | Dimensão 6 | Deixo de levar para os exames por minha conta |
| 49 | Dimensão 6 | Faço o possível para conseguir levar a criança para consulta ou exames |
| 50 | Dimensão 6 | Levo meu filho à consulta quando ele adoecer, mesmo se não tiver agendada. |
| 51 | Dimensão 7 | Eu levo meu filho para a vacinação no dia agendado |
| 52 | Dimensão 7 | Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia agendado |
| 53 | Dimensão 7 | Deixo de levar para a vacinação por minha conta. |
| 54 | Dimensão 7 | Faço o possível para conseguir levar meu filho para vacinação |
| 55 | Dimensão 7 | Levo meu filho para vacinar durante as campanhas de vacinação. |

5.1.4 Análise da validade do conteúdo – 1ª fase com os juízes

Os 55 itens foram julgados quanto a sua pertinência ao conceito de capacidade para cuidar de crianças exposta ao HIV. Encontrou-se que houve uma concordância entre os juízes, obteve-se a equivalência de 98,5% ($p = 0,470$), o

resultado foi acima de 80% e todos os itens foram mantidos nesta primeira fase com os juízes (tabela 3).

O critério de pertinência do item deve ser de pelo menos 80% de concordância entre os juízes sendo que os itens que não atingirem esta porcentagem podem ser descartados do instrumento-piloto (PASQUALI, 1998, 1999).

TABELA 3 – Resultado da primeira fase do julgamento dos juízes sobre os 55 itens e seus respectivos percentuais de concordância. Fortaleza-CE, 2008.

| | | Juiz | | | | | Total |
|-----------|-----|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Resultado | | 55 | 54 | 55 | 53 | 54 | 271 |
| | Sim | 100,0% | 98,2% | 100,0% | 96,4% | 98,2% | 98,5% |
| | | 0 | 1 | 0 | 2 | 1 | 4 |
| | Não | 0,0% | 1,8% | 0,0% | 3,6% | 1,8% | 1,5% |
| Total | | 55 | 55 | 55 | 55 | 55 | 275 |
| | | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Devido ao fato de haver concordância entre os juízes, optou-se por não excluir nenhum item, pois apesar de quatro itens terem sido considerados não relevantes pelos juízes, os mesmos não foram excluídos, apenas foram registradas sugestões e as mesmas foram acatadas. Nesta etapa alguns itens foram incluídos ou reformulados, como retrata a tabela 4.

TABELA 4 – Itens incluídos, reformulados e mantidos após a análise pelos juízes. Fortaleza-CE, 2008.

| Item | Dimensão | Cuidado | Avaliação pelos juízes |
|------|------------|--|------------------------|
| 1 | Dimensão 1 | Preparo o AZT xarope na dose recomendada/de acordo com o prescrito | Mantido |
| 2 | Dimensão 1 | Dou o AZT de 6/ 6 horas | Mantido |
| 3 | Dimensão 1 | Esqueço de dar o AZT Xarope | Mantido |
| 4 | Dimensão 1 | Deixo de dar o AZT Xarope por minha conta | Mantido |
| 5 | Dimensão 1 | Sei o dia de parar de dar o AZT xarope | Incluído |
| 6 | Dimensão 2 | Amamentei meu filho | Mantido |
| 7 | Dimensão 2 | Deixei-o mamar em outra mulher | Mantido |
| 8 | Dimensão 2 | Usei remédio para secar o leite e/ou enfaixei as mamas após o parto | Reformulado |
| 9 | Dimensão 3 | Diluo o leite artificial nas proporções recomendada , volume (ml) de acordo com idade da criança. | Mantido |
| 10 | Dimensão 3 | Dou a quantidade de vezes (frequência) de refeições lácteas de acordo com a idade da criança. | Mantido |
| 11 | Dimensão 3 | Quando preparo o leite com antecedência uso em até no máximo duas horas sem refrigeração ou deixo em refrigeração por até 24 horas | Incluído |

| Item | Dimensão | Cuidado | Avaliação pelos juizes |
|------|------------|---|------------------------|
| 12 | Dimensão 3 | Divido a lata de leite que recebo para meu filho com outras crianças e adultos | Incluído |
| 13 | Dimensão 3 | Utilizo água fervida ou filtrada para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula | Mantido |
| 14 | Dimensão 3 | Quando saio de casa com a criança levo o leite pronto e preparo em até 2 horas | Incluído |
| 15 | Dimensão 3 | Quando saíu de casa com a criança levo a água fervida, filtrada ou mineral e preparo na hora de alimentar a criança. | Incluído |
| 16 | Dimensão 3 | Quando saio de casa com a criança compro o leite ou outro alimento na rua | Incluído |
| 17 | Dimensão 3 | Quando saio de casa com a criança levo água fervida, filtrada ou mineral para dar | Incluído |
| 18 | Dimensão 3 | Quando saio de casa com a criança dou água do bebedouro ou de outra fonte | Incluído |
| 19 | Dimensão 3 | Observo as condições da lata de leite e validade antes de preparar o leite | Incluído |
| 20 | Dimensão 3 | Guardo em local adequado o leite artificial. | Mantido |
| 21 | Dimensão 3 | Uso copo, colher ou xícara para dar o leite ao meu filho | Mantido |
| 22 | Dimensão 3 | Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho | Mantido |
| 23 | Dimensão 3 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite | Mantido |
| 24 | Dimensão 3 | Limpo o local onde vou preparar o leite do meu filho | Mantido |
| 25 | Dimensão 3 | Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança | Incluído |
| 26 | Dimensão 3 | Limpo e fervero todo o material para administrar o leite. | Mantido |
| 27 | Dimensão 3 | Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira | Incluído |
| 28 | Dimensão 3 | Dou chupeta ao meu filho | Incluído |
| 29 | Dimensão 4 | Início a alimentação complementar no período certo (de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde ou prescrição) | Reformulado |
| 30 | Dimensão 4 | Administro o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada ou prescrição. | Reformulado |
| 31 | Dimensão 4 | Adiciono açúcar na alimentação da criança | Reformulado |
| 32 | Dimensão 4 | Adiciono mel na alimentação da criança | Incluído |
| 33 | Dimensão 4 | Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos. | Mantido |
| 34 | Dimensão 4 | Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta | Mantido |
| 35 | Dimensão 4 | Preparo as frutas raspadas ou amassadas. | Mantido |
| 36 | Dimensão 4 | Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de três a quatro vezes ao dia) | Mantido |
| 37 | Dimensão 4 | A água de beber que dou para a criança é filtrada, fervida ou mineral | Reformulado |
| 38 | Dimensão 4 | Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer a criança | Mantido |
| 39 | Dimensão 4 | Lavo as frutas antes de descascar | Mantido |
| 40 | Dimensão 4 | Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais | Mantido |
| 41 | Dimensão 4 | Deixo alimentos prontos em cima do fogão por mais de 2 horas | Incluído |
| 42 | Dimensão 4 | Tenho animais de estimação que ficam na cozinha | Incluído |
| 43 | Dimensão 4 | Faço desinfecção das frutas e verduras. Após a lavagem em água corrente, permanecendo submersos em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos | Mantido |
| 44 | Dimensão 4 | A água que uso para cozinhar a comida da criança é fervida ou filtrada. | Mantido |
| 45 | Dimensão 4 | Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira | Reformulado |
| 46 | Dimensão 4 | Uso copo, colher ou xícara para dar o alimento ao meu filho | Mantido |
| 47 | Dimensão 4 | Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho | Reformulado |

| Item | Dimensão | Cuidado | Avaliação pelos juízes |
|------|------------|--|------------------------|
| 48 | Dimensão 4 | Uso mamadeira para dar outras comidas (sopinhas, vitamina) ao meu filho | Incluído |
| 49 | Dimensão 4 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos | Mantido |
| 50 | Dimensão 4 | Limpo o local onde vou preparar o alimento do meu filho | Mantido |
| 51 | Dimensão 4 | Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para administrar o alimento | Mantido |
| 52 | Dimensão 4 | Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança | Reformulado |
| 53 | Dimensão 4 | Deixo tampado os depósitos de lixo | Mantido |
| 54 | Dimensão 5 | Preparo a profilaxia com SMX e TMP na dose recomendada/ prescrita. | Mantido |
| 55 | Dimensão 5 | Administro na frequência recomendada/ prescrita. | Mantido |
| 56 | Dimensão 5 | Esqueço de dar a profilaxia com SMX e TMP | Mantido |
| 57 | Dimensão 5 | Deixo de dar a profilaxia com SMX e TMP por minha conta. | Mantido |
| 58 | Dimensão 5 | Dou remédio ao meu filho que não tenha sido prescrito (analgésico, antitérmico, anti-diarréico). | Mantido |
| 59 | Dimensão 6 | Levo a criança para a consulta no dia agendado | Mantido |
| 60 | Dimensão 6 | Levo para fazer os exames no dia agendado | Mantido |
| 61 | Dimensão 6 | Esqueço de levar para a consulta ou exames agendados | Mantido |
| 62 | Dimensão 6 | Deixo de levar para consulta por minha conta. | Mantido |
| 63 | Dimensão 6 | Deixo de levar para os exames por minha conta | Mantido |
| 64 | Dimensão 6 | Faço o possível para conseguir levar a criança para consulta ou exames | Mantido |
| 65 | Dimensão 6 | Levo meu filho à consulta quando ele adoecer, mesmo se não tiver agendada. | Mantido |
| 66 | Dimensão 7 | Eu levo meu filho para a vacinação no dia agendado | Mantido |
| 67 | Dimensão 7 | Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia agendado | Mantido |
| 68 | Dimensão 7 | Deixo de levar para a vacinação por minha conta. | Mantido |
| 69 | Dimensão 7 | Faço o possível para conseguir levar meu filho para vacinação | Mantido |
| 70 | Dimensão 7 | Levo meu filho para receber a vacina do serviço especializado | Mantido |

Após o processo de análise de conteúdo dos juízes, 46 itens foram mantidos, mas alguns itens sofreram ajustes, sendo oito reformulados, um excluído e 16 incluídos e um excluído (item 8 da tabela 2) e transferido para outro item (item 7 da tabela 2), ficando o total de 70 itens para aplicação no piloto.

Quanto aos 16 itens incluídos, um estava relacionado a dimensão 1, 11 a dimensão 3 e quatro a dimensão 4, as dimensões 2, 5, 6 e 7 não tiveram inclusões. Quanto aos itens reformulados, dois faziam parte da dimensão 2 e seis da dimensão 4, as dimensões 1, 3, 5, 6 e 7 não sofreram reformulações. As dimensões que obtiveram mais modificações pelos juízes foram a 3 e 4.

5.1.5 Análise Semântica

Nesta análise têm-se a finalidade de examinar os itens quanto à inteligibilidade. Para a presente investigação os itens foram analisados por um

professor de português (revisor) para observar a sintaxe e concordância verbal. Este professor sugeriu mudanças na redação e concordância de alguns itens (tabela 5)

Além desta análise com o professor de português, foi realizada a técnica de *brainstorming*, indicada por Pasquali (1998). Neste estudo, para desenvolver esta técnica foi formado dois grupos, cada um com quatro pessoas: quatro sujeitos tinham grau de escolaridade até a 4ª série e quatro acima da 4ª série. Foi apresentado para o grupo item por item em duas sessões, iniciando do estrato mais baixo e em seguida o estrato mais sofisticado, era pedido para que cada um reproduzisse o item e sugerisse alguma mudança.

Durante a reprodução dos 70 itens, percebeu-se que alguns itens não estavam compreensíveis para os sujeitos, alguns membros do grupo também sugeriram alterações na redação dos itens (tabela 5).

TABELA 5 – Itens reformulados após a análise pelo professor de português e a técnica *brainstorming*. Fortaleza-CE, 2008.

| Item | Dimensão | Cuidado |
|------|------------|--|
| 13 | Dimensão 3 | Utilizo água <u>fervida ou filtrada</u> para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula láctea). |
| 20 | Dimensão 3 | Guardo em local <u>adequado</u> o leite artificial. |
| 26 | Dimensão 3 | Limpo e fervero todo o material para <u>administrar</u> o leite. |
| 30 | Dimensão 4 | <u>Administro</u> o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada ou prescrição. |
| 51 | Dimensão 4 | Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para <u>administrar</u> o alimento |
| 54 | Dimensão 5 | Preparo a <u>profilaxia com SMX e TMP</u> na dose recomendada/ prescrita. |
| 55 | Dimensão 5 | <u>Administro</u> na frequência recomendada/ prescrita. |
| 56 | Dimensão 5 | Esqueço de dar <u>a profilaxia com SMX e TMP</u> |
| 57 | Dimensão 5 | Deixo de dar <u>a profilaxia com SMX e TMP</u> por minha conta. |
| 59 | Dimensão 6 | Levo a criança para a consulta no dia <u>agendado</u> |
| 60 | Dimensão 6 | Levo para fazer os exames no dia <u>agendado</u> |
| 61 | Dimensão 6 | Esqueço de levar para a consulta ou exames <u>agendados</u> |
| 66 | Dimensão 7 | Eu levo meu filho para a vacinação no dia <u>agendado</u> |
| 67 | Dimensão 7 | Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia <u>agendado</u> |

Após a análise semântica, 14 itens foram modificados. As sugestões foram acatadas e geraram reformulações do item para o melhor entendimento, conforme apresentado a seguir:

Na dimensão 3, item -13: Utilizo água fervida ou filtrada para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula láctea).

Reformulação: Utilizo água fervida filtrada ou mineral para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula láctea).

Na dimensão 3, item -20: Guardo em local adequado o leite artificial.

Reformulação: Guardo em local arejado o leite artificial.

Na dimensão 3, item -26: Limpo e fervero todo o material para administrar o leite.

Reformulação: Limpo e fervero todo o material para dar o leite.

Na dimensão 4, item -30: Administro o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada ou prescrição.

Reformulação: Dou o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada ou prescrição.

Na dimensão 4, item -51: Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para administrar o alimento

Reformulação: Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para preparar o alimento

Na dimensão 5, item-54: Preparo a profilaxia com SMX e TMP na dose recomendada/ prescrita.

Reformulação: Preparo o antibiótico bactrim® (profilaxia com SMX e TMP) na dose recomendada/ prescrita.

Na dimensão 5, item 55: Administro na frequência recomendada/ prescrita.

Reformulação: Ofereço o antibiótico bactrim® na frequência recomendada/ prescrita.

Na dimensão 5, item 56: Esqueço de dar a profilaxia com SMX e TMP

Reformulação: Esqueço de dar o antibiótico bactrim®

Na dimensão 5, item 57: Deixo de dar a profilaxia com SMX e TMP por minha conta.

Reformulação: Deixo de dar antibiótico bactrim® por minha conta.

Na dimensão 6, item 59: Levo a criança para a consulta no dia agendado

Reformulação: Levo a criança para a consulta no dia marcado

Na dimensão 6, item 60: Levo para fazer os exames no dia agendado

Reformulação: Levo para fazer os exames no dia marcado

Na dimensão 6, item 61: Esqueço de levar para a consulta ou exames agendados

Reformulação: Esqueço de levar para a consulta ou exames marcados

Na dimensão 7, item 66: Eu levo meu filho para a vacinação no dia agendado

Reformulação: Eu levo meu filho para a vacinação no dia marcado

Na dimensão 7, item 67: Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia agendado

Reformulação: Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia marcado

5.2 Procedimentos empíricos – fase 2

Para o desenvolvimento desta fase, foi realizada a aplicação da escala após os 70 itens reformulados, na amostra piloto de 26 cuidadores de crianças expostas ao HIV (tabela 6).

TABELA 6 – Itens (70) elaborados para aplicação no instrumento piloto. Fortaleza-CE, 2008.

| Item | Dimensão | Cuidado |
|------|------------|--|
| 1 | Dimensão 1 | Preparo o AZT xarope na dose recomendada/de acordo com o prescrito |
| 2 | Dimensão 1 | Dou o AZT de 6/ 6 horas |
| 3 | Dimensão 1 | Esqueço de dar o AZT Xarope |
| 4 | Dimensão 1 | Deixo de dar o AZT Xarope por minha conta |
| 5 | Dimensão 1 | Sei o dia de parar de dar o AZT xarope |
| 6 | Dimensão 2 | Amamenteei meu filho |
| 7 | Dimensão 2 | Deixei-o mamar em outra mulher |
| 8 | Dimensão 2 | Usei remédio para secar o leite e/ou enfaxeiei as mamas após o parto |
| 9 | Dimensão 3 | Diluo o leite artificial nas proporções recomendada , volume (ml) de acordo com idade da |
| 10 | Dimensão 3 | Dou a quantidade de vezes (frequência) de refeições lácteas de acordo com a idade da |
| 11 | Dimensão 3 | Quando preparo o leite com antecedência uso em até no máximo duas horas sem |
| 12 | Dimensão 3 | Divido a lata de leite que recebo para meu filho com outras crianças e adultos |
| 13 | Dimensão 3 | Utilizo água fervida, filtrada ou mineral para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula láctea). |
| 14 | Dimensão 3 | Quando saio de casa com a criança levo o leite pronto e preparo em até 2 horas |
| 15 | Dimensão 3 | Quando saí de casa com a criança levo a água fervida, filtrada ou mineral e preparo na hora de alimentar a criança. |
| 16 | Dimensão 3 | Quando saio de casa com a criança compro o leite ou outro alimento na rua |
| 17 | Dimensão 3 | Quando saio de casa com a criança levo água fervida, filtrada ou mineral para dar |
| 18 | Dimensão 3 | Quando saio de casa com a criança dou água do bebedouro ou de outra fonte |
| 19 | Dimensão 3 | Observo as condições da lata de leite e validade antes de preparar o leite |
| 20 | Dimensão 3 | Guardo em local arejado o leite artificial. |
| 21 | Dimensão 3 | Uso copo, colher ou xícara para dar o leite ao meu filho |
| 22 | Dimensão 3 | Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho |
| 23 | Dimensão 3 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite |
| 24 | Dimensão 3 | Limpo o local onde vou preparar o leite do meu filho |
| 25 | Dimensão 3 | Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento |
| 26 | Dimensão 3 | Limpo e fervero todo o material para dar o leite. |
| 27 | Dimensão 3 | Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira |
| 28 | Dimensão 3 | Dou chupeta ao meu filho |
| 29 | Dimensão 4 | Início a alimentação complementar no período certo (de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde ou prescrição) |
| 30 | Dimensão 4 | Ofereço o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada ou prescrição. |
| 31 | Dimensão 4 | Adiciono açúcar na alimentação da criança |
| 32 | Dimensão 4 | Adiciono mel na alimentação da criança |
| 33 | Dimensão 4 | Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos. |
| 34 | Dimensão 4 | Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta |
| 35 | Dimensão 4 | Preparo as frutas raspadas ou amassadas. |
| 36 | Dimensão 4 | Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de três a quatro vezes ao |
| 37 | Dimensão 4 | A água de beber que dou para a criança é filtrada, fervida ou mineral |
| 38 | Dimensão 4 | Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer a criança |
| 39 | Dimensão 4 | Lavo as frutas antes de descascar |
| 40 | Dimensão 4 | Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais tarde. |

| Item | Dimensão | Cuidado |
|------|------------|---|
| 41 | Dimensão 4 | Deixo alimentos prontos em cima do fogão por mais de 2 horas |
| 42 | Dimensão 4 | Tenho animais de estimação que ficam na cozinha |
| 43 | Dimensão 4 | Faço desinfecção das frutas e verduras. Após a lavagem em água corrente, permanecendo submersos em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos |
| 44 | Dimensão 4 | A água que uso para cozinhar a comida da criança é fervida ou filtrada. |
| 45 | Dimensão 4 | Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira |
| 46 | Dimensão 4 | Uso copo, colher ou xícara para dar o alimento ao meu filho |
| 47 | Dimensão 4 | Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho |
| 48 | Dimensão 4 | Uso mamadeira para dar outras comidas (sopinhas, vitamina) ao meu filho |
| 49 | Dimensão 4 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos |
| 50 | Dimensão 4 | Limpo o local onde vou preparar o alimento do meu filho |
| 51 | Dimensão 4 | Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para preparar o alimento |
| 52 | Dimensão 4 | Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento |
| 53 | Dimensão 4 | Deixo tampado os depósitos de lixo |
| 54 | Dimensão 5 | Preparo o antibiótico bactrim® (profilaxia com SMX e TMP) na dose recomendada/ prescrita. |
| 55 | Dimensão 5 | Ofereço o antibiótico bactrim® na frequência recomendada/ prescrita. |
| 56 | Dimensão 5 | Esqueço de dar o antibiótico bactrim® |
| 57 | Dimensão 5 | Deixo de dar o antibiótico bactrim por minha conta |
| 58 | Dimensão 5 | Dou remédio ao meu filho que não tenha sido prescrito (analgésico, antitérmico, anti-diarréico). |
| 59 | Dimensão 6 | Levo a criança para a consulta no dia marcado |
| 60 | Dimensão 6 | Levo para fazer os exames no dia marcado |
| 61 | Dimensão 6 | Esqueço de levar para a consulta ou exames marcados |
| 62 | Dimensão 6 | Deixo de levar para consulta por minha conta. |
| 63 | Dimensão 6 | Deixo de levar para os exames por minha conta |
| 64 | Dimensão 6 | Faço o possível para conseguir levar a criança para consulta ou exames |
| 65 | Dimensão 6 | Levo meu filho à consulta quando ele adoecer, mesmo se não tiver agendada. |
| 66 | Dimensão 7 | Eu levo meu filho para a vacinação no dia marcados |
| 67 | Dimensão 7 | Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia marcados |
| 68 | Dimensão 7 | Deixo de levar para a vacinação por minha conta. |
| 69 | Dimensão 7 | Faço o possível para conseguir levar meu filho para vacinação |
| 70 | Dimensão 7 | Levo meu filho para receber a vacina do serviço especializado |

Após as reformulações e inclusões, destes 70 itens (100%), cinco (7,14%) eram afirmações relacionadas à capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida) (Dimensão 1), três (4,29%) indicavam a capacidade para evitar a amamentação (Dimensão 2), 20 (28,57%) diziam respeito à capacidade para preparar e administrar o leite artificial (Dimensão 3), 25 (35,72%) estavam relacionados à capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (Dimensão 4); cinco (7,14%) indicavam a capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (> 42 dias e até um ano) (Dimensão 5); sete (10%) indicavam a capacidade para contribuir com a adesão ao tratamento da criança (Dimensão 6) e

cinco (7,14%) relacionava-se com capacidade para garantir a vacinação da criança (Dimensão 7) (tabela 2).

As características sociodemográficas dos 26 cuidadores de crianças expostas ao HIV, estão apresentadas na tabela a seguir.

TABELA - 7 Distribuição da caracterização sociodemográficas dos vinte e seis cuidadores de crianças expostas ao HIV. Fortaleza, 2008.

| Caracterização Sócio-demográfica | N° | % |
|---|-----------|------------|
| Cuidador principal | | |
| Mãe biológica | 25 | 96,2 |
| Mãe adotiva | 1 | 3,8 |
| Faixa etária (anos) | | |
| 20 – 29 | 15 | 57,7 |
| 30 – 39 | 09 | 34,6 |
| 40 - 55 | 02 | 7,7 |
| Situação Conjugal | | |
| Com companheiro | 20 | 77,0 |
| Sem companheiro | 6 | 23,0 |
| Escolaridade | | |
| Fundamental incompleto | 07 | 27,0 |
| Fundamental completo | 06 | 23,0 |
| Médio incompleto | 01 | 3,8 |
| Médio completo | 11 | 42,0 |
| Analfabeto | 01 | 3,8 |
| Situação Funcional | | |
| Empregados | 03 | 11,54 |
| Desempregados | 22 | 84,62 |
| Aposentado | 01 | 3,8 |
| Renda (salário mínimo/mês) | | |
| < 1 salário | 10 | 38,4 |
| 1 salário | 07 | 27,0 |
| 2-3 salários | 09 | 34,6 |
| Total | 26 | 100 |

A idade das crianças expostas variou de sete dias a 11 meses, a idade média foi de 109,5 dias, ou seja, 3,65 meses de vida.

De acordo com a tabela 7, 25 cuidadores (96,2%) eram a mãe biológica, e um era mãe adotiva (3,8%).

Quanto à faixa etária dos cuidadores, as idades variaram de 20 a 55 anos, as faixas etárias que concentraram o maior número de cuidadores foi a de 20 a 29 anos, com 15 (57,7%) e a faixa etária de 30 a 39 anos, com nove (34,6%). Observou-se menor número na faixa etária de 40 a 55 anos. O cuidador que era a mãe adotiva tinha 55 anos. As outras idades eram das mães biológicas com HIV.

Em relação à situação conjugal, 20 (77%) tinham companheiro e seis (23%) não tinham.

Quanto à escolaridade, um (3,8%) cuidador não sabia ler ou escrever, sete (27%) tinham o ensino fundamental incompleto, seis (23%) o fundamental completo, um (3,8%) com médio incompleto e 11 (42%) tinham o ensino médio completo.

No que se refere à situação funcional, a maioria dos cuidadores do estudo estava desempregada (84,62%), apenas três estavam empregados (11,54%) e um (3,8%) era aposentado.

Em relação ao rendimento mensal em salários mínimos, a maioria dos cuidadores, 10 (48,9%) recebia menos de um salário mínimo, sete (27%) recebiam um salário e nove (34,6%) tinham o rendimento de dois a três salários.

5.3 Procedimentos analíticos – fase 3

Após a aplicação da escala na amostra piloto, foram realizados testes estatísticos para validade do construto e confiabilidade.

5.3.1 Validade do construto

Para se obter a validação relacionada ao construto foi utilizada a comparação dos grupos contrastados, o grupo foi dividido em cuidadores com renda menor que um salário e cuidadores com renda maior ou igual a um salário.

TABELA 8 - Associação entre os itens do instrumento e a variável renda (Grupos contrastados). Fortaleza-CE, 2008.

| Item | Dimensão | Resposta do item | Renda | | Teste |
|------|------------|------------------|-------------|-------------|----------------------|
| | | | < 1 salário | > 1 salário | |
| 1 | Dimensão 1 | 4 | 0 | 1 | 1,000 ⁽¹⁾ |
| | | 5 | 3 | 8 | |
| | | total | 3 | 9 | |
| 2 | Dimensão 1 | 3 | 0 | 1 | 1,000 ⁽¹⁾ |
| | | 5 | 3 | 8 | |
| | | total | 3 | 9 | |
| 3 | Dimensão 1 | 4 | 2 | 4 | 1,000 ⁽¹⁾ |
| | | 5 | 1 | 5 | |
| | | total | 3 | 9 | |
| 4 | Dimensão 1 | 2 | 1 | 1 | 0,455 ⁽¹⁾ |
| | | 5 | 2 | 8 | |
| | | total | 3 | 9 | |
| 5 | Dimensão 1 | 2 | 0 | 5 | 0,205 ⁽¹⁾ |
| | | 5 | 3 | 4 | |
| | | total | 3 | 9 | |
| 6 | Dimensão 2 | 3 | 0 | 1 | 0,874 ⁽²⁾ |
| | | 5 | 15 | 10 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 7 | Dimensão 2 | 1 | 0 | 1 | 0,874 ⁽²⁾ |
| | | 5 | 15 | 10 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 8 | Dimensão 2 | 1 | 3 | 2 | 1,000 ⁽²⁾ |
| | | 5 | 12 | 9 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 9 | Dimensão 3 | 1 | 4 | 2 | 0,876 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 5 | 4 | |
| | | 5 | 6 | 5 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 10 | Dimensão 3 | 1 | 4 | 1 | 0,500 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 4 | 4 | |
| | | 5 | 7 | 6 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 11 | Dimensão 3 | 1 | 1 | 2 | 0,392 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 4 | 1 | |
| | | 5 | 10 | 8 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 12 | Dimensão 3 | 1 | 1 | 0 | 0,288 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 14 | 11 | |
| | | total | 15 | 11 | |

| Item | Dimensão | Resposta do item | Renda | | Teste |
|------|------------|------------------|-------------|-------------|----------------------|
| | | | < 1 salário | > 1 salário | |
| 13 | Dimensão 3 | 1 | 1 | 0 | 0,288 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 14 | 11 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 14 | Dimensão 3 | 1 | 3 | 4 | 0,555 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 3 | 1 | |
| | | 5 | 9 | 6 | |
| 15 | Dimensão 3 | 1 | 6 | 4 | 0,059 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 4 | 0 | |
| | | 5 | 5 | 7 | |
| 16 | Dimensão 3 | 1 | 2 | 1 | 0,735 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 13 | 10 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 17 | Dimensão 3 | 1 | 2 | 0 | 0,128 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 13 | 11 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 18 | Dimensão 3 | 1 | 2 | 0 | 0,128 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 13 | 11 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 19 | Dimensão 3 | 1 | 6 | 5 | 1,000 ⁽²⁾ |
| | | 5 | 9 | 6 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 20 | Dimensão 3 | 1 | 3 | 0 | 0,058 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 12 | 11 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 21 | Dimensão 3 | 1 | 14 | 9 | 0,366 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 1 | 2 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 22 | Dimensão 3 | 1 | 11 | 10 | 0,535 ⁽²⁾ |
| | | 5 | 4 | 1 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 23 | Dimensão 3 | 3 | 2 | 1 | 0,735 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 13 | 10 | |
| | | total | 15 | 11 | |

| Item | Dimensão | Resposta do item | Renda | | Teste |
|------|------------|------------------|-------------|-------------|----------------------|
| | | | < 1 salário | > 1 salário | |
| 24 | Dimensão 3 | 1 | 2 | 2 | 1,000 ⁽²⁾ |
| | | 5 | 13 | 9 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 25 | Dimensão 3 | 1 | 3 | 1 | 0,832 ⁽²⁾ |
| | | 5 | 12 | 10 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 26 | Dimensão 3 | 4 | 4 | 0 | 0,026 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 11 | 11 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 27 | Dimensão 3 | 4 | 4 | 0 | 0,026 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 11 | 11 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 28 | Dimensão 3 | 1 | 12 | 4 | 0,073 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 1 | 2 | |
| | | 5 | 2 | 5 | |
| | | total | 15 | 11 | |
| 29 | Dimensão 4 | 1 | 2 | 0 | 0,603 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 3 | 1 | |
| | | 5 | 3 | 1 | |
| | | total | 8 | 2 | |
| 30 | Dimensão 4 | 1 | 3 | 0 | 0,411 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 3 | 1 | |
| | | 5 | 2 | 0 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 31 | Dimensão 4 | 1 | 5 | 0 | 0,043 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 3 | 0 | |
| | | 5 | 0 | 1 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 32 | Dimensão 4 | 4 | 2 | 1 | 0,117 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 6 | 0 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 33 | Dimensão 4 | 1 | 1 | 0 | 0,647 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 2 | 0 | |
| | | 5 | 5 | 1 | |
| | | total | 8 | 1 | |

| Item | Dimensão | Resposta do item | Renda | | Teste |
|------|------------|------------------|-------------|-------------|----------------------|
| | | | < 1 salário | > 1 salário | |
| 34 | Dimensão 4 | 1 | 4 | 1 | 0,529 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 3 | 0 | |
| | | 5 | 1 | 0 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 35 | Dimensão 4 | 1 | 0 | 1 | 0,043 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 5 | 0 | |
| | | 5 | 3 | 0 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 36 | Dimensão 4 | 5 | 8 | 1 | Teste não realizado |
| | | total | 8 | 1 | |
| 37 | Dimensão 4 | 1 | 1 | 0 | 0,617 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 7 | 1 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 38 | Dimensão 4 | 1 | 1 | 0 | 0,617 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 7 | 1 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 39 | Dimensão 4 | 5 | 8 | 1 | Teste não realizado |
| | | total | 8 | 1 | |
| 40 | Dimensão 4 | 4 | 2 | 0 | 0,464 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 6 | 1 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 41 | Dimensão 4 | 2 | 1 | 0 | 0,617 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 7 | 1 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 42 | Dimensão 4 | 5 | 8 | 1 | Teste não realizado |
| | | total | 8 | 1 | |
| 43 | Dimensão 4 | 5 | 8 | 1 | Teste não realizado |
| | | total | 8 | 1 | |
| 44 | Dimensão 4 | 1 | 3 | 0 | 0,350 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 5 | 1 | |
| | | total | 5 | 1 | |
| 45 | Dimensão 4 | 4 | 2 | 0 | 0,464 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 6 | 1 | |
| | | total | 8 | 1 | |

| Item | Dimensão | Resposta do item | Renda | | Teste |
|-------|------------|------------------|-------------|-------------|----------------------|
| | | | < 1 salário | > 1 salário | |
| 46 | Dimensão 4 | 1 | 6 | 1 | 0,464 ⁽³⁾ |
| | | 3 | 2 | 0 | |
| | | total | 8 | 1 | |
| 47 | Dimensão 4 | 5 | 8 | 1 | Teste não realizado |
| | | total | 8 | 1 | |
| 48 | Dimensão 4 | 5 | 8 | 1 | Teste não realizado |
| | | total | 8 | 1 | |
| 49 | Dimensão 4 | 5 | 8 | 1 | Teste não realizado |
| | | total | 8 | 1 | |
| 50 | Dimensão 4 | 5 | 8 | 1 | Teste não realizado |
| | | total | 8 | 1 | |
| 51 | Dimensão 4 | 1 | 1 | 0 | 0,764 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 1 | 0 | |
| | | 5 | 6 | 1 | |
| | | 8 | 1 | 1 | |
| 52 | Dimensão 4 | 1 | 2 | 0 | 0,464 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 6 | 1 | |
| 53 | Dimensão 4 | 4 | 8 | 1 | 0,617 ⁽³⁾ |
| | | 1 | 1 | 0 | |
| | | 5 | 7 | 1 | |
| 54 | Dimensão 5 | total | 8 | 1 | 0,383 ⁽³⁾ |
| | | 1 | 1 | 0 | |
| | | 5 | 6 | 3 | |
| 55 | Dimensão 5 | total | 7 | 3 | 0,265 ⁽³⁾ |
| | | 1 | 1 | 0 | |
| | | 4 | 2 | 0 | |
| | | 5 | 4 | 3 | |
| 56 | Dimensão 5 | total | 7 | 3 | 0,048 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 4 | 0 | |
| | | 5 | 3 | 3 | |
| 57 | Dimensão 5 | total | 7 | 3 | 0,383 ⁽³⁾ |
| | | 1 | 1 | 0 | |
| | | 5 | 6 | 3 | |
| 58 | Dimensão 5 | total | 7 | 3 | 0,618 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 4 | 1 | |
| | | 5 | 4 | 2 | |
| total | 8 | 3 | | | |

| Item | Dimensão | Resposta do item | Renda | | Teste |
|------|------------|------------------|-------------|-------------|----------------------|
| | | | < 1 salário | > 1 salário | |
| 59 | Dimensão 6 | 4 | 4 | 0 | 0,043 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 10 | 8 | |
| | | total | 14 | 8 | |
| 60 | Dimensão 6 | 1 | 1 | 0 | 0,226 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 2 | 0 | |
| | | 5 | 11 | 8 | |
| | | total | 14 | 8 | |
| 61 | Dimensão 6 | 5 | 14 | 8 | Teste não realizado |
| | | | 14 | 8 | |
| 62 | Dimensão 6 | 4 | 2 | 0 | 0,166 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 12 | 8 | |
| | | total | 14 | 8 | |
| 63 | Dimensão 6 | 4 | 1 | 0 | 0,335 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 13 | 8 | |
| | | total | 14 | 8 | |
| 64 | Dimensão 6 | 5 | 14 | 8 | Teste não realizado |
| | | total | 14 | 8 | |
| 65 | Dimensão 6 | 5 | 14 | 8 | Teste não realizado |
| | | total | 14 | 8 | |
| 66 | Dimensão 7 | 4 | 5 | 1 | 0,183 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 8 | 7 | |
| | | total | 13 | 8 | |
| 67 | Dimensão 7 | 4 | 3 | 1 | 0,539 ⁽³⁾ |
| | | 5 | 10 | 7 | |
| | | total | 13 | 8 | |
| 68 | Dimensão 7 | 5 | 13 | 8 | Teste não realizado |
| | | total | 13 | 8 | |
| 69 | Dimensão 7 | 5 | 13 | 8 | Teste não realizado |
| | | total | 13 | 8 | |
| 70 | Dimensão 7 | 1 | 1 | 1 | 0,093 ⁽³⁾ |
| | | 4 | 4 | 0 | |
| | | 5 | 7 | 7 | |
| | | total | 12 | 8 | |

(1) p de Fisher; (2) χ^2 correção; (3) Razão de Máximo Verossimilhança (RMV).

Observa-se na análise da tabela 8 que em algumas dimensões era reduzido o número de cuidadores que respondiam ao item. Este número de

respostas ao item que variaram, dificultou as análises estatísticas, pois seria necessário maior amostra para conseguir um resultado satisfatório.

O que ocorreu foi que na aplicação da escala, percebeu-se que dependendo da idade da criança alguns itens da escala não se aplicavam para o cuidador, como exemplo a dimensão 1 era para crianças até 42 dias de vida, a dimensão 4 para crianças acima de quatro meses, a dimensão 5 para maiores de 42 dias, a dimensão 6 para crianças que já tivessem tido pelo menos uma consulta agendada e a dimensão 7 para crianças que já estivessem na idade de tomar as vacinas que não são administradas na maternidade. Nos casos em que as crianças não estavam incluídas nestes critérios, foi registrada no item a informação *não se aplica* e assim a resposta deste item não era incluído nos testes.

Segundo a tabela 8, não houve associação estatisticamente significativa entre a variável renda e 49 itens da *EACCC-HIV*. Além disso, em 14 itens não foi possível realizar teste estatístico. O valor considerado para ocorrer associação é de $p < 0,05$.

Houve associação significativa ou valor limítrofe em sete itens. O Item 15, Dimensão 3 – “Quando saio de casa com a criança levo a água fervida, filtrada ou mineral e preparo na hora de alimentar a criança”, apresentou valor limítrofe ($p = 0,059$). Observa-se que a maioria dos cuidadores que tinha renda menor que um salário responderam que *nunca* realizaram este cuidado, enquanto que os que recebiam renda maior que um salário realizavam *sempre* este cuidado.

No item 20, Dimensão 3 – “Guardo em local arejado o leite artificial”, também encontrou-se valor limítrofe ($p = 0,058$), todos os respondentes com menos de um salário disseram que *nunca* realizavam este cuidado, quanto aos cuidadores com mais de um salário, todos responderam que *sempre* guardam a lata de leite em local seco e ventilado.

Em relação ao item 26, Dimensão 3 – “Limpo e ferve o material utilizado para preparar o leite da criança”, houve associação estatisticamente significativa ($p = 0,026$), os cuidadores que responderam *muitas vezes* para este item tinham renda menor que um salário e os que *sempre* realizam este cuidado recebiam mais que um salário mínimo.

Observa-se que no item 27, Dimensão 3 – “Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidade, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira”, a associação foi estatisticamente significativa ($p = 0,043$), a maioria dos

cuidadores com renda menor que um salário respondeu *muitas vezes* para este item, enquanto os que tinham renda maior que um salário respondeu que *sempre* realiza este cuidado.

Quanto ao item 31, dimensão 4 – “Adiciono açúcar na alimentação da criança”, foi estatisticamente significativa ($p = 0,043$), os respondentes que *sempre* colocavam açúcar na alimentação da criança tinham a renda menor que um salário mínimo, e em relação aos que tinham mais que um salário, estes responderam *nunca* para esta afirmação.

No item 35, Dimensão 4 – “Preparo as frutas raspadas ou amassadas”, os resultados apontaram associação estaticamente significativa ($p = 0,043$), a maior parte dos cuidadores que respondeu que *muitas vezes* fazia este cuidado recebia menos que um salário, e os que afirmaram que *nunca* prestaram este cuidado tinham renda maior que um salário.

O item 56, Dimensão 5 - “Esqueço de dar o antibiótico Bactrim®”, apesar de ter apresentado associação estaticamente significativa ($p = 0,048$), seu resultado demosntrou que a maioria dos cuidadores que responderam que *muitas vezes* realiza o cuidado recebia menos que um salário mínimo por mês, enquanto os que tinham renda maior que um salário realizavam *sempre* este cuidado.

5.3.2 Confiabilidade

Para avaliar a homogeneidade (consistência interna), após a aplicação no teste-piloto com 26 cuidadores, o conjunto dos 70 itens foi submetido ao coeficiente de alfa de cronbach, o teste foi realizado para todos os itens, onde obteve-se o alfa total de 0,954 e $p = 0,0001$, demonstrando que o alfa é adequado e que há consistência interna dos itens. Valores acima de 0,80 indicam alta consistência interna e sugerem que o instrumento possa ser aplicado em outras pesquisas.

O alfa assume valores de zero a um, quanto maior o valor de alfa, ou seja, mais próximo de um, maior a variância do conjunto de itens e menor a variância específica de cada item, o que indica a congruência entre os itens de um instrumento (PASQUALI, 1998). Os valores de alfa considerados aceitáveis estão entre 0,70 e 0,90; quanto mais próximo de 1, mais alto o coeficiente de confiabilidade (PASQUALI, 1997; MICHELI, 2000; NUNES, 2000; GUANILO, 2005).

Por outro lado, a análise separada das dimensões, revelou que os itens da Dimensão 1 ($\alpha = 1,000$), Dimensão 4 ($\alpha = 1,000$), Dimensão 5 ($\alpha = 0,994$), Dimensão 6 ($\alpha = 1,000$) e Dimensão 7 ($\alpha = 1,000$), indicaram alta consistência interna (Tabela 9).

Apenas as dimensões 2 ($\alpha = 0,589$) e 3 ($\alpha = 0,448$) apresentaram resultados de alfa menores, no entanto não representam baixa consistência, visto que este instrumento foi construído somente para cuidadores de crianças expostas ao HIV. Sendo o único objetivo a aplicação nesses sujeitos, a escala construída precisa de um valor de alfa em torno de 0,60 para confirmar sua consistência interna e podem indicar a precisão intra-individual (PADILHA, GALLANI, COLOMBO, 2004).

TABELA 9 – Coeficiente alfa de cronbach em cada conjunto de itens de cada dimensão. Fortaleza-CE, 2008.

| Dimensão | p | Alfa de Cronbach |
|----------------------------|--------|------------------|
| Dimensão 1 - Itens 1 a 5 | 0,0001 | 1,000 |
| Dimensão 2 - Itens 6 a 8 | 0,004 | 0,589 |
| Dimensão 3 - Itens 9 a 28 | 0,010 | 0,448 |
| Dimensão 4 - Itens 29 a 53 | 0,0001 | 1,000 |
| Dimensão 5 - Itens 54 a 58 | 0,0001 | 0,994 |
| Dimensão 6 - Itens 59 a 65 | 0,0001 | 1,000 |
| Dimensão 7 - Itens 66 a 70 | 0,001 | 1,000 |

Alfa total = 0,954

O *teste-reteste* foi realizado com cinco cuidadores (20% da amostra), no entanto, não foi possível realizar testes estatísticos devido ao tamanho da amostra, além disso necessitaríamos de pelo menos sete respostas em cada variável. Para isto acontecer teria que ser realizado o teste-reteste em uma amostra maior, pois há aqueles cuidadores que não responderam alguns itens pelo fato de não se aplicar à situação de algumas crianças expostas.

5.4 Segunda fase com os juízes

Após as análises estatísticas com a amostra do piloto, para obter nova adequação dos itens reformulados, optamos pela segunda fase com os juízes. Cada juiz recebeu um questionário com os 70 itens embaralhados, onde deveriam

registrar a sua opinião quanto a clareza, relação item-dimensão e relevância de cada item (APÊNDICE D).

A segunda fase com os juizes foi indicada pelo fato de se perceber que mesmo aplicando os procedimentos teóricos e analíticos, ter sido realizado reformulações de alguns itens e testes estatísticos com resultados significantes, ocorreu fragilidades na escala durante a aplicação do instrumento no piloto (26 cuidadores). Identificou-se que alguns itens ainda não estavam claros para os respondentes e que o número de itens tornava a sua aplicação cansativa.

Na análise de concordância entre os juizes da segunda fase, alfa de cronbach total para clareza, relação Dimensão-item e relevância, identificou-se o valor de 0,800 e $p = 0,0001$, demonstrando concordância entre eles.

No relacionado a análise separada para a equivalência dos juizes quanto a relação Dimensão-item ($\alpha = 0,940$) e relevância do item ($\alpha = 0,569$), também encontrou-se equivalência entre os juizes, no entanto, na avaliação apenas da clareza não observou-se equivalência entre os juizes ($\alpha = 0,110$ e $p = 0,262$) e alguns itens do instrumento com 70 afirmações foram ainda reformulados ou excluídos para elaborar os itens finais da escala proposta neste estudo (tabela 10)

TABELA 10 – Análise da segunda fase com os juizes quanto à concordância na clareza do item, relação item-dimensão e relevância dos itens. Fortaleza, 2008.

| Concordância | P | Alfa de Cronbach |
|--------------------|--------|------------------|
| Clareza do item | 0,262 | 0,110 |
| Item-dimensão | 0,0001 | 0,940 |
| Relevância do item | 0,0001 | 0,569 |

Alfa total = 0,0001

Pelo fato da equivalência entre os juizes não ter ocorrido de forma satisfatória quanto a clareza, optou-se por realizar todas as alterações sugeridas pelos juizes nesta segunda fase e assim, foram feitas as seguintes modificações:

Foram excluídos 18 itens da escala aplicada no piloto: os itens 3, 6, 8, 11, 21, 22, 28, 32, 46, 47, 57, 61, 62, 63, 67, 68, 69, 70. Os motivos das exclusões estão descritos abaixo:

Item 3, Dimensão 1: “Esqueço de dar o AZT Xarope”

Motivo: repetitivo, pode ser respondido pelo item 4.

Item 6, Dimensão 2: “Amamentei meu filho”

Motivo: pode não ter relação com o cuidador, se ele não for a mãe.

Item 8, Dimensão 2: “Usei remédio para secar o leite e/ou enfaixei as mamas após o parto”

Motivo: pode não ter relação com o cuidador, se ele não for a mãe.

Item 11, Dimensão 3: “Quando preparo o leite com antecedência uso em até no máximo duas horas sem refrigeração ou deixo em refrigeração por até 24 horas”

Motivo: item confuso, poderá ser respondido no item 14.

Item 21, Dimensão 3 e item 46, Dimensão 4: “Uso copo, colher ou xícara para dar o leite ao meu filho”

Motivo: não é comum na nossa região esta prática, percebeu-se que nenhum cuidador realizava este cuidado.

Item 22, Dimensão 3 e item 47, Dimensão 4: “Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho”

Motivo: É comum na nossa região esta prática, percebeu-se que todos os cuidadores realizavam esta prática, neste caso optou-se pela exclusão do item por se tornar difícil avaliar o nível de cuidado.

Item 28, Dimensão 3: “Dou chupeta ao meu filho”

Motivo: não foi possível relacionar com nenhuma dimensão.

Item 32, Dimensão 4: “Adiciono mel na alimentação da criança”

Motivo: costume pouco usado na nossa região.

Item 57, Dimensão 5: “Deixo de dar o antibiótico bactrim por minha conta.”

Motivo: repetitivo, poderá ser respondido no item 56, além disso, a expressão *por minha conta* é negativa, pode prejudicar a resposta do cuidador.

Item 61, Dimensão 6 : “Esqueço de levar para a consulta ou exames marcados”

Motivo: repetitivo, poderá ser respondido nos itens 62 e 63

Item 62: “Deixo de levar para consulta por minha conta”

Motivo: repetitivo, poderá ser respondido no item 59.

Item 63: “Deixo de levar para os exames por minha conta”

Motivo: repetitivo, poderá ser respondido no item 60.

Item 67, Dimensão 7: “Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia marcado”

Motivo: repetitivo, poderá ser respondido no item 66.

Item 68, Dimensão 7: “Deixo de levar para a vacinação por minha conta”.

Motivo: repetitivo, poderá ser respondido no item 66, além disso, a expressão *por minha conta* é negativa, pode prejudicar a resposta do cuidador.

Item 69, Dimensão 7: “Faço o possível para conseguir levar meu filho para vacinação”.

Motivo: repetitivo, poderá ser respondido pelo item 66.

Item 70, Dimensão 7: “Levo meu filho para receber a vacina do serviço especializado”

Motivo: repetitivo, poderá ser respondido no item 66.

Quanto às reformulações dos itens na segunda fase, 28 itens foram alterados na escala, conforme apresentado a seguir:

Item 1, Dimensão 1: “Preparo o AZT xarope na dose recomendada/de acordo com o prescrito”

Reformulação: “Preparo o AZT xarope de acordo com a receita médica”

Item 2, Dimensão 1: “Dou o AZT de 6/ 6 horas”

Reformulação: “Dou o AZT xarope de 6 em 6 horas”

Item 5, Dimensão 1: “Sei o dia de parar de dar o AZT xarope”.

Reformulação: “Sei até quando a criança precisa usar o AZT xarope”

Item 7, Dimensão 2: “Deixei-o mamar em outra mulher”

Reformulação: “Deixei a criança amamentar em outra mulher”

Item 9, Dimensão 3: Diluo o leite artificial nas proporções recomendadas, volume (ml) de acordo com idade da criança

Reformulação: “Diluo o leite em pó nas proporções recomendadas, de acordo com idade da criança e/ou orientação do profissional de saúde”

Item 10, Dimensão 3: “Dou a quantidade de vezes (frequência) de refeições lácteas de acordo com a idade da criança”

Reformulação: “Dou o leite a quantidade de vezes (frequência) de acordo com a idade da criança e/ou orientação do profissional de saúde

Item 12, Dimensão 3: “Divido a lata de leite que recebo para meu filho com outras crianças e adultos”

Reformulação: “Divido a lata de leite que recebo para a criança com outras pessoas”

Item 14, Dimensão 3: “Quando saio de casa com a criança levo o leite pronto e dou em até 2 horas”

Reformulação: “Quando preparo o leite e a criança não toma logo, uso em até duas horas”

Item 16, Dimensão 3: “Quando saio de casa com a criança compro o leite ou outro alimento na rua”

Reformulação: “Quando saio de casa com a criança dou leite ou outro alimento que não conheço a procedência”.

Item 18, Dimensão 3: “Quando saio de casa com a criança dou água do bebedouro ou de outra fonte”

Reformulação: “Quando saio de casa com a criança dou água que não conheço a procedência”

Item 20, Dimensão 3: “Guardo em local arejado o leite artificial”.

Reformulação: “Guardo a lata de leite em local seco e ventilado”

Item 24, Dimensão 3: “Limpo o local onde vou preparar o leite do meu filho”.

Reformulação: “Limpo o local onde vou preparar o leite da criança”.

Item 26, Dimensão 3: “Limpo e fervero todo o material para dar o leite”

Reformulação: “Limpo e fervero todo o material utilizado para preparar o leite da criança”

Item 27, Dimensão 3 e item 45, Dimensão 4: “Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira”.

Reformulação: “Faço a limpeza da mamadeira para cada vez que for dar o alimento, com cuidado para não deixar restos de alimentos, retirando o bico de borracha da rosca da mamadeira, utilizando escovinha própria e depois fervendo todo o material”.

Item 29, Dimensão 4: “Início a alimentação complementar no período certo (de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde ou prescrição)”

Reformulação: “Início o uso de outros alimentos para a criança de acordo com a orientação dos profissionais de saúde”

Item 31, Dimensão 4: “Adiciono açúcar na alimentação da criança”

Reformulação: “Coloco açúcar na alimentação da criança”

Item 35, Dimensão 4: “Preparo as frutas raspadas ou amassadas”.

Reformulação: “Ofereço para a criança as frutas raspadas ou amassadas”.

Item 37, Dimensão 4: “A água de beber que dou para a criança é filtrada, fervida ou mineral”

Reformulação: “Dou água fervida, filtrada ou mineral para criança beber”

Item 42, Dimensão 4: “Tenho animais de estimação que ficam na cozinha”

Reformulação: “Tenho animais de estimação que ficam dentro de casa”

Item 43, Dimensão 4: “Faço desinfecção das frutas e verduras. Após a lavagem em água corrente, permanecendo submersos em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos”.

Reformulação: “Lavo as frutas e verduras com água corrente e deixo em hipoclorito de sódio ou água sanitária por no mínimo 30 minutos”

Item 44, Dimensão 4: “A água que uso para cozinhar a comida da criança é fervida ou filtrada”.

Reformulação: “Cozinho a comida da criança com água fervida, filtrada ou mineral”

Item 48, Dimensão 4: “Uso mamadeira para dar outras comidas (sopinhas, vitamina) ao meu filho”.

Reformulação: “Uso mamadeira para dar sopas ou vitaminas à criança”.

Item 50, Dimensão 4: “Limpo o local onde vou preparar o alimento do meu filho”.

Reformulação: “Limpo o local onde vou preparar o alimento da criança”.

Item 53, Dimensão 4: “Deixo tampado os depósitos de lixo”

Reformulação: “Deixo o lixo em cestos tampados ou em sacos plásticos fechados”

Item 54, Dimensão 5: “Preparo o antibiótico bactrim® (profilaxia com SMX e TMP) na dose recomendada”

Reformulação: “Preparo o antibiótico bactrim® de acordo com a receita médica”

Item 55, Dimensão 5: “Ofereço o antibiótico bactrim® na frequência recomendada/ prescrita”

Reformulado: “Ofereço o antibiótico bactrim® três vezes por semana em dias alternados”

Item 58, Dimensão 5 : Dou remédio ao meu filho que não tenha sido prescrito (analgésico, antitérmico, anti-diarréico).

Reformulação: “Dou para a criança remédio para dor, febre ou diarreia que não foi receitado pelo médico”.

Item 60, Dimensão 6: “Levo para fazer os exames no dia marcado”

Reformulação: “Levo a criança para fazer os exames no dia marcado”

Item 65, Dimensão 6: “Levo meu filho à consulta quando ele adoecer, mesmo se não tiver agendada”.

Reformulação: “Levo a criança à consulta quando ela adocece, mesmo se não tiver marcada”.

Item 66, Dimensão 7: “Eu levo meu filho para a vacinação no dia marcado”

Reformulação: “Levo a criança para a vacinação no dia marcado”

Após as exclusões e reformulações dos itens, foi necessário realizar também alterações nas dimensões. A *Dimensão 7 – Capacidade para garantir a vacinação* ficou com apenas um item, então decidiu-se que este item seria incluído na Dimensão 6, que passou a ser denominado *Capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação*. A *Dimensão 2 – Capacidade para evitar a amamentação* ficou com apenas um item e foi incluído na *Dimensão 3 - Capacidade para preparar e administrar o leite em pó*. Neste caso, a escala anterior que continha sete dimensões, ficou modificada para cinco dimensões.

Após as reformulações e inclusões da segunda fase com os juízes, dos 70 itens do instrumento piloto, foram selecionados para a escala final 52 itens (100%) e cinco dimensões, assim distribuídos: Na Dimensão 1 - Capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida), quatro itens (7,7%); Dimensão 2 - Capacidade para preparar e administrar o leite em pó (todas as crianças até um ano), 17 itens (32,7%); Dimensão 3 - Capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (para crianças acima de quatro meses de idade), 22 itens (42,3%); Dimensão 4 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (crianças > 42 dias até um ano), quatro itens (7,7%); Dimensão 5 - Capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação (todas as crianças até um ano), cinco itens (9,6%) (tabela 11).

TABELA 11 – Instrumento final da escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV, com 52 itens reformulados após piloto e segunda fase com juízes. Fortaleza-CE, 2008.

| Item | Dimensão | Cuidado |
|------|------------|---|
| 1 | Dimensão 1 | Preparo o AZT xarope de acordo com a receita médica |
| 2 | Dimensão 1 | Dou o AZT xarope de 6 em 6 horas |
| 3 | Dimensão 1 | Deixo de dar o AZT Xarope |
| 4 | Dimensão 1 | Sei até quando a criança precisa usar o AZT xarope |

| Item | Dimensão | Cuidado |
|------|------------|--|
| 5 | Dimensão 2 | Deixei a criança amamentar em outra mulher |
| 6 | Dimensão 2 | Diluo o leite em pó nas proporções recomendadas, de acordo com idade da criança e/ou orientação do profissional de saúde |
| 7 | Dimensão 2 | Dou o leite a quantidade de vezes (frequência) de acordo com a idade da criança e/ou orientação do profissional de saúde |
| 8 | Dimensão 2 | Divido a lata de leite que recebo para a criança com outras pessoas |
| 9 | Dimensão 2 | Utilizo água fervida, filtrada ou mineral para preparar o leite |
| 10 | Dimensão 2 | Quando preparo o leite e a criança não toma logo, uso em até duas horas |
| 11 | Dimensão 2 | Quando saio de casa com a criança levo a água fervida, filtrada ou mineral e preparo na hora de alimentar a criança. |
| 12 | Dimensão 2 | Quando saio de casa com a criança dou leite ou outro alimento que não conheço a procedência |
| 13 | Dimensão 2 | Quando saio de casa levo água fervida, filtrada ou mineral para dar a criança |
| 14 | Dimensão 2 | Quando saio de casa com a criança dou água que não conheço a procedência |
| 15 | Dimensão 2 | Observo as condições da lata de leite e validade antes de preparar o leite |
| 16 | Dimensão 2 | Guardo a lata de leite em local seco e ventilado |
| 17 | Dimensão 2 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite da criança |
| 18 | Dimensão 2 | Limpo o local onde vou preparar o leite da criança |
| 19 | Dimensão 2 | Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança |
| 20 | Dimensão 2 | Limpo e fervero o material utilizado para preparar o leite da criança |
| 21 | Dimensão 2 | Faço a limpeza da mamadeira para cada vez que for dar o alimento, com cuidado para não deixar restos de alimentos, retirando o bico de borracha da rosca da mamadeira, utilizando escovinha própria e depois fervendo todo o material. |
| 22 | Dimensão 3 | Início o uso de outros alimentos para a criança de acordo com a orientação dos profissionais de saúde |
| 23 | Dimensão 3 | Ofereço o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada ou receita |
| 24 | Dimensão 3 | Coloco açúcar na alimentação da criança |
| 25 | Dimensão 3 | Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos. |
| 26 | Dimensão 3 | Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta |
| 27 | Dimensão 3 | Ofereço para a criança as frutas raspadas ou amassadas. |
| 28 | Dimensão 3 | Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de três a quatro vezes ao dia) |
| 29 | Dimensão 3 | Dou água fervida, filtrada ou mineral para criança beber |
| 30 | Dimensão 3 | Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer a criança |
| 31 | Dimensão 3 | Lavo as frutas antes de descascar |
| 32 | Dimensão 3 | Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais tarde. |
| 33 | Dimensão 3 | Deixo alimentos prontos em cima do fogão por mais de 2 horas |
| 34 | Dimensão 3 | Tenho animais de estimação que ficam dentro de casa |
| 35 | Dimensão 3 | Lavo as frutas e verduras com água corrente e deixo em hipoclorito de sódio ou água sanitária por no mínimo 30 minutos |
| 36 | Dimensão 3 | Cozinho a comida da criança com água fervida, filtrada ou mineral. |
| 37 | Dimensão 3 | Faço a limpeza da mamadeira para cada vez que for dar o alimento, com cuidado para não deixar restos de alimentos, retirando o bico de borracha da rosca da mamadeira, utilizando escovinha própria e depois fervendo todo o material |
| 38 | Dimensão 3 | Uso mamadeira para dar sopas ou vitaminas à criança |
| 39 | Dimensão 3 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos |
| 40 | Dimensão 3 | Limpo o local onde vou preparar o alimento da criança |
| 41 | Dimensão 3 | Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para preparar o alimento |
| 42 | Dimensão 3 | Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança |

| Item | Dimensão | Cuidado |
|------|------------|---|
| 43 | Dimensão 3 | Deixo o lixo em cestos tampados ou em sacos plásticos fechados |
| 44 | Dimensão 4 | Preparo o antibiótico bactrim® de acordo com a receita médica. |
| 45 | Dimensão 4 | Ofereço o antibiótico bactrim® três vezes por semana em dias alternados |
| 46 | Dimensão 4 | Esqueço de dar o antibiótico bactrim® |
| 47 | Dimensão 4 | Dou para a criança remédio para dor, febre ou diarreia que não foi receitado pelo médico. |
| 48 | Dimensão 5 | Levo a criança para a consulta no dia marcado |
| 49 | Dimensão 5 | Levo a criança para fazer os exames no dia marcado |
| 50 | Dimensão 5 | Faço o possível para conseguir levar a criança para consulta ou exames |
| 51 | Dimensão 5 | Levo a criança à consulta quando ele adoecer, mesmo se não tiver agendada. |
| 52 | Dimensão 5 | Levo a criança para a vacinação no dia marcado |

5.5 Normatização do instrumento – Padronização dos escores

O objetivo geral dessa pesquisa foi construir e validar um instrumento para medir a capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV. Esse foi construído e mostrou-se confiável e válido, diante das diversas etapas e testes pelos quais passou no processo de validação.

O instrumento Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV - EACCC-HIV construído e validado neste estudo, contendo 52 itens e cinco dimensões (APÊNDICE G), nos deixa claro que poderá ser aplicado, agregando-se sugestões de ampliação da amostra, aplicação de outros testes psicométricos e associação com outras variáveis. Além disso, ressalta-se que não há normatização para os escores do instrumento construído, o que também deverá ser realizado em estudos posteriores.

A EACCC-HIV não oferece um escore geral, priorizou-se a possibilidade de utilização da maior ou menor pontuação em cada domínio em detrimento da pontuação geral da escala, uma vez que as interpretações dos escores, numa escala de respostas do tipo Likert, significariam apenas uma pontuação isolada. Consoante Pasquali (1999), a maneira mais apropriada de interpretar os escores de escala do tipo Likert consiste em criar normas baseadas em grupo de respostas.

Assim, esse instrumento produz escores que podem ser somados por domínios, tomando-se os devidos cuidados quanto ao número diferente de itens em cada domínio, não há pontos de corte e os resultados permitirão interpretar que quanto maior a pontuação em cada dimensão, maior será a capacidade para cuidar de crianças expostas.



6. DISCUSSÕES

Neste capítulo, são discutidos os resultados obtidos pelo estudo.

A discussão é iniciada pelos procedimentos teóricos, onde o primeiro passo foi indicar as fontes utilizadas para elaboração dos itens. Nesta investigação utilizou-se a literatura do Ministério da Saúde sobre crianças expostas ao HIV para a definição constitutiva e operacional do construto *Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV*. Pasquali (1999) e LoBiondo-Wood & Haber (2001) consideram a literatura pertinente ao assunto uma das principais fontes para elaboração dos itens. Diversos pesquisadores têm utilizado esta fonte de obtenção dos itens. Muitos estudos têm objetivado construir e validar instrumentos de avaliação, identificando o construto e elaborando os itens por meio da literatura sobre o assunto, são exemplos de construtos avaliados desta forma: “Sentimento de impotência” (BRAGA, 2004), “Sistema de classificação de pacientes” (PERROCA, 1996), “Ansiedade em adolescentes” (BATISTA; SISTO, 2005; OLIVEIRA; SISTO, 2004), “Crenças e atitudes de pacientes valvopatas” (PADILHA, GALLANI E COLOMBO, 2004) e “Depressão em crianças” (AMARAL; BARBOSA, 1990).

Após a definição constitutiva e operacional do construto, 55 itens foram construídos e cada um foi categorizado em sete dimensões, a saber: DIMENSÃO 1 – Capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida); DIMENSÃO 2 – Capacidade para evitar a amamentação; DIMENSÃO 3 - Capacidade para preparar e administrar o leite artificial; DIMENSÃO 4 - Capacidade para preparar e administrar alimentação complementar; DIMENSÃO 5 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (> 42 dias e até 6 meses); DIMENSÃO 6 - Capacidade para contribuir com a adesão ao tratamento da criança e DIMENSÃO 7 - Capacidade para garantir a vacinação da criança.

Para verificar a validade de conteúdo dos itens elaborados, optou-se por submeter o instrumento à apreciação de juízes. Estes juízes, que devem ter experiência na área, analisam o conteúdo, a apresentação, a clareza e compreensão do instrumento (POLIT; HUNGLER, 2004; LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Encontrou-se nesta avaliação uma concordância entre os juízes, obteve-se a equivalência de 98,5% ($p = 0,470$), a qual está de acordo com Pasquali (1999), que admite que deve existir pelo menos 80% de concordância entre os juízes. Pesquisadores que elaboraram escalas de avaliação têm aplicado este tipo de

validade para avaliar a qualidade de um instrumento. Alguns estabelecem um valor para o total de respostas positivas, como Bajay e Araújo (2006), que utilizaram o valor de 70% para se obter concordância entre os juízes para um instrumento de avaliação de feridas e Perroca (1996) determinou como índice de concordância para as respostas dos juízes, maior ou igual a 70% para o sistema de classificação de pacientes.

Após o processo de análise de conteúdo pelos juízes, 46 itens foram mantidos, oito reformulados, 16 incluídos e um excluído, ficando o total de 70 itens para aplicação no piloto.

O Instrumento foi analisado também quanto a semântica, com o objetivo de validar a inteligibilidade dos itens. Para a presente investigação os itens foram analisados por um professor de português (revisor) para observar a sintaxe e a concordância verbal. Esta mesma proposta de análise semântica foi observada na investigação de Moriya (1994) que construiu uma escala de atitude frente a aids e Batista e Sisto (2005), que elaboraram uma escala de ansiedade para adolescentes.

Para concluir a análise semântica dos itens, utilizou-se a técnica de *brainstorming*, proposta por Pasquali (1998), foram constituídos dois grupos com quatro pessoas cada e apresentado item por item em duas sessões. Era pedido para que cada indivíduo reproduzisse o item e sugerisse alguma mudança.

O professor de português sugeriu mudanças na redação e concordância de alguns itens e durante a reprodução dos 70 itens nos grupos de cuidadores, percebeu-se que alguns itens não estavam compreensíveis para os sujeitos. Destas análises semânticas então, 14 itens foram reformulados.

Para o desenvolvimento da fase de procedimentos empíricos, foi realizada a aplicação da escala com os 70 itens reformulados, na amostra piloto de 26 cuidadores de crianças expostas ao HIV, esta quantidade deveu-se ao número de cuidadores que preencheram os critérios de inclusão no período de coleta de dados. A quantidade de sujeitos da amostra para aplicação do piloto pode variar de estudo para estudo e depende também dos sujeitos da pesquisa ou número de variáveis. O número de instrumentos aplicados está na dependência de alguns fatores, como a natureza do tema e a sua complexidade (SPÍNOLA, 1984).

Estudos apontam amostras variadas como exemplos para aplicação no piloto, foi observado o teste piloto realizado com 249 alunos secundaristas de uma escola estadual (BATISTA; SISTO, 2005), 17 pacientes valvopatas (PADILHA, GALLANI E COLOMBO, 2004), 144 estudantes do último ano de graduação em enfermagem (VARGAS, 2005), 661 crianças escolares (GIACOMONI; HUTZ, 2008).

A caracterização sociodemográfica dos cuidadores revelou que dos 26 cuidadores, 25 (96,2%) eram a mãe biológica, e um era mãe adotiva (3,8%). Estudo realizado com 43 cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias revelou resultado semelhante, mais da metade da amostra (55,8%) foi composta de mães biológicas soropositivas, o autor desta pesquisa considerou que a maior frequência de mães biológicas entre os cuidadores pode ser reflexo de uma política pública, que permite acesso universal ao tratamento anti-retroviral e melhora na qualidade de vida e saúde das pessoas com HIV/aids, assim, as mães soropositivas têm desempenhado seu papel como cuidadoras primárias no processo de desenvolvimento de seus filhos e usufruído do convívio com seus pares e familiares (SEIDL et al., 2005).

O cuidado representa um comportamento de forma significativa quando este cuidador é a mãe soropositiva, que cuidará de sua criança, quer soropositiva, quer soronegativa. Assim, de forma ambivalente, essas mães convivem com o sentimento de culpa e o medo de gerar uma criança soropositiva. Acreditam também na possibilidade de que sua criança possa brincar e crescer saudável. É possível que essas mães se sintam estimuladas a seguir as orientações dos profissionais de saúde com o objetivo de diminuir a possibilidade de infecção na criança (NEVES; GIR, 2006).

Diante de situações difíceis de lidar, relativas ao tratamento e aos aspectos do cotidiano, os cuidadores primários – muitos deles também soropositivos – adotam estratégias de enfrentamento diversas para o manejo de estressores, visando o bem-estar físico, psicológico e social das crianças e adolescentes (KLUNKLIN; HARRIGAN, 2002).

Um cuidador (3,8%) era mãe adotiva, esta relatou que a mãe biológica havia morrido por aids. A orfandade por aids no Brasil tem sido tema de destaque, pois impacta na qualidade de vida de crianças e jovens, que podem passar por sucessivas perdas. Os programas Nações Unidas sobre o HIV/aids (UNAIDS),

UNICEF e Agência Norte-americana para o Desenvolvimento Internacional (USAID) estimaram a existência de 127 mil órfãos por aids no Brasil, em 2001. Em relação ao tipo de orfandade seriam 34 mil maternos e 100 mil paternos (FRANÇA-JÚNIOR; DORING; STELLA, 2006).

Quanto a faixa etária dos cuidadores, as idades variaram de 20 a 55 anos. As faixas etárias que concentraram o maior número de cuidadores foi a de 20 a 29 anos, com 15 (57,7%) e a faixa etária de 30 a 39 anos, com nove (34,6%). Observou-se menor número na faixa etária de 40 a 55 anos (7,7%). O cuidador que era a mãe adotiva tinha 55 anos. As outras idades eram das mães biológicas com HIV. A faixa etária da mãe soropositiva condiz com os achados de um estudo que investigou o cuidado de 18 mães soropositivas com seus filhos expostos, 44,44% era pertencente a faixa de 20 a 29 anos (MOTA, 2004).

Este percentual também condiz com os achados dos casos de aids no Brasil. A faixa etária mais acometida está entre 25 a 49 anos, em 78% dos homens e 71% das mulheres (BRASIL, 2007a).

Em relação à situação conjugal, 20 (77%) tinham companheiro e seis (23%) não tinham. Investigações apontam que a maioria dos cuidadores convive com o parceiro, Seidl et al. (2005) encontrou 55,8% de sua amostra convivendo com o parceiro. Em se tratando de mulheres soropositivas, dados do estudo de Mota (2004) revelaram que 66,66% de mães cuidadoras vivem com seus companheiros. Pesquisa realizada com mulheres soropositivas, independente de ter ou não filhos, identificou que 43% eram solteiras e 37% estavam casadas ou em união consensual (BARROSO, 2006).

Observa-se que 50% dos cuidadores deste estudo tinham o ensino fundamental completo e incompleto, resultado análogo à pesquisa de Seidl et al. (2005), onde 53,5% dos cuidadores tinham esta escolaridade. No que se refere a situação funcional, a maioria dos cuidadores do estudo estavam desempregados (84,62%) e recebiam menos de um salário mínimo (48,9%), dados semelhantes registrados em outros estudos (SEIDL et al, 2005; BARROSO, 2006; MOTA, 2004). Como a maioria dos cuidadores era a mãe soropositiva, percebe-se nesta população a característica da pauperização da epidemia do HIV, o que é evidente no Brasil.

A escolaridade, ocupação e renda materna e o convívio com o companheiro podem ser considerados determinantes da capacidade materna de cuidar (CARVALHAES, BENÍCIO, 2002).

Após a aplicação da escala na amostra piloto, foram realizados testes estatísticos para validade do construto e confiabilidade. Para se obter a validação relacionada ao construto foi utilizada a comparação dos grupos contrastados, cuidadores com renda menor que um salário e cuidadores com renda maior ou igual a um salário. Não houve associação estatisticamente significativa entre a variável renda e 49 itens da *Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV*, no entanto existiu associação significativa ou valor limítrofe em sete itens ($p < 0,05$).

Apesar desta pesquisa não mostrar muitas diferenças significantes das respostas dos cuidadores com a variável renda, sabe-se que a renda pode ser facilitador ou obstaculizador do acesso a direitos como educação, habitação e alimentação (FRANÇA-JÚNIOR; DORING; STELLA, 2006), sendo indicada a aplicação desta variável em outros estudos com amostras maiores.

Para avaliar a confiabilidade quanto à homogeneidade (consistência interna), após a aplicação no teste-piloto com 26 cuidadores, aplicou-se o alfa de cronbach e obteve-se o valor total de 0,954 e $p = 0,0001$. Tanto no cálculo geral quanto separado por dimensões, foi demonstrado que o alfa é adequado e que há consistência interna dos itens. Valores acima de 0,80 indicam alta consistência interna (GUIRARDELLO, 2005).

Inúmeras investigações, selecionam o alfa de cronbach como teste estatístico para aferir a consistência interna dos itens, por ser capaz de refletir o grau de covariância dos itens do instrumento entre si (VICTOR, 2007; ORIÁ, 2008; (PADILHA, GALLANI E COLOMBO, 2004; BRAGA, 2004; VARGAS, 2005)

A condução da fase do teste-reteste foi uma das mais difíceis do estudo, devido a necessidade de retornar ao serviço nos dias da consulta de retorno das crianças para aplicar novamente o teste, o pesquisador se deparou com cuidadores que não aceitaram participar deste segundo momento por alegar já ter participado antes, ocorreram também situações em que o cuidador não compareceu no dia agendado e ainda o fato do profissional de saúde que realizava a consulta estar de

férias no dia do teste-reteste, enfim, a amostra para este teste resultou em cinco cuidadores (20% da amostra). No entanto, não foi possível realizar testes estatísticos devido a amostra ser pequena. Para a aplicação de testes necessitaríamos de pelo menos sete respostas em cada variável. Para isto acontecer teria que ser realizado o teste-reteste em uma amostra maior, pois houve aqueles cuidadores que não responderam alguns itens pelo fato de não se aplicar à situação de algumas crianças expostas.

Após as análises estatísticas aplicadas na amostra de 26 cuidadores, com o intuito de obter nova adequação dos itens reformulados, escolhemos desenvolver a segunda fase com os juízes. Optou-se por este segundo momento pois se identificou que alguns itens ainda não estavam claros para os respondentes e que durante a aplicação da escala, o número de itens, havia tornado a coleta de dados cansativa.

Na análise de concordância entre os juízes da segunda fase, o alfa de cronbach total para clareza, relação dimensão-item e relevância apresentou o valor de 0,800 e $p = 0,0001$, demonstrando concordância entre eles. Na análise separada para a equivalência apenas a concordância entre os juízes para a clareza não observou-se equivalência ($\alpha = 0,110$ e $p = 0,262$) e alguns itens do instrumento com 70 afirmações foram ainda reformulados ou excluídos para elaborar os itens finais da escala.

A comparação entre os itens do instrumento piloto e do instrumento final, possibilita algumas considerações. Dos 70 itens do instrumento piloto, foram selecionados ou modificados para a escala final, 52 itens. Os 52 itens (100%), ficaram assim distribuídos: Na Dimensão 1 - capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida), dos cinco itens do piloto, um foi excluído e permaneceram quatro itens (7,4%); A Dimensão 2 – Capacidade para evitar a amamentação, tinha três itens no piloto, ficou com apenas um item e este foi incluído na Dimensão 3 e esta dimensão deixou de existir; A Dimensão 3 - capacidade para preparar e administrar o leite em pó (todas as crianças até um ano), tinha no piloto 20 itens e reduziu para 17 itens (31,5%), esta dimensão foi renomeada para Dimensão 2; A Dimensão 4 - capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (para crianças acima de quatro meses de idade), era composto de 25 itens no instrumento piloto e diminuiu para 22 itens (40,74%), foi renomeado no instrumento final para Dimensão-3; A Dimensão 5 - capacidade para administrar a

profilaxia com SMX e TMP (crianças > 42 dias até um ano), compreendia cinco itens e finalizou com quatro (7,4%), foi chamado no final de Dimensão 4; A Dimensão 6 - capacidade para garantir a adesão ao tratamento era formado por sete itens e continuou a ter sete itens (12,96%) modificados e com inclusão de um item da Dimensão 7 capacidade para garantir a vacinação, neste caso, a Dimensão 7 foi excluído e a Dimensão 6 foi renomeado para Dimensão 5 - capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação.

Observa-se que as dimensões que sofreram mais alterações e que compuseram a maior parte dos itens do instrumento, foram a Dimensão 2 - capacidade para preparar e administrar o leite em pó (todas as crianças até um ano), 17 itens (31,5%) e a Dimensão 3 - capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (para crianças acima de quatro meses de idade), 22 itens (40,74%).

Durante o desenvolvimento dessa pesquisa constatou-se o quanto foi importante coletar informações sobre a alimentação das crianças expostas. Inúmeras dificuldades eram apontadas pelos cuidadores para o acesso e utilização da fórmula infantil e alimentos para crianças nascidas de mulheres com HIV e tem sido investigado de forma polêmica pelos pesquisadores a política de alimentação de crianças expostas ao HIV.

Pesquisa realiza em 2005 no município de Fortaleza-CE, que objetivou conhecer as práticas alimentares de crianças de 0 a 2 anos filhas de mães portadoras de HIV, revelou que existem dificuldades para receber o leite doado, bem como na preparação deste leite, as diluições eram incorretas, havia adição de complementos energéticos e introdução precoce de alimentos não lácteos (MACHADO, et al., 2007).

A publicação de novas diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre o HIV e a alimentação de crianças expostas, no contexto mundial de empobrecimento generalizado, obriga os países a revisar suas políticas de alimentação destas crianças, em relação a alguns aspectos socioeconômicos. A atenção é centrada nos programas que doam leite artificial em países em desenvolvimento pois é evidente o aumento da má nutrição e morbi-mortalidade associadas ao não aleitamento materno de mães infectadas pelo HIV e os riscos

imprevisíveis da preparação do leite artificial (COUTSOUDIS; COOVADIA; WILFERT, 2008).

Outros estudos discutem os riscos da preparação do leite artificial e a polêmica da amamentação exclusiva em crianças expostas nos países em desenvolvimento (ANDRESEN et al., 2007; BLAND et al., 2008; HENDERSON; BULTEEL, 2007; OMS, 2007).

Quanto as outras dimensões, também foi relevante a aplicação dos outros itens da escala para obter dados que contribuirão na assistência às crianças expostas ao HIV, o aleitamento cruzado foi observado em uma criança. Um dos principais fatores envolvidos na transmissão vertical do HIV é o aleitamento materno e é contra-indicado pelo Ministério da Saúde o aleitamento cruzado (GIANVECCHIO; GOLDBERG, 2005). O AZT xarope era administrado em alguns casos no tempo superior ao recomendado ou era precocemente suspenso. Pesquisas revelam que ainda não se têm dados conclusivos sobre o efeito das anti-retrovirais no feto, recém-nascido e durante a infância, incluindo o potencial de teratogenia, carcinogênese e sua toxicidade, no entanto, considera-se com os conhecimentos atuais que o benefício ultrapassa os riscos eventuais dos efeitos adversos (MARQUES, 2006).

A expectativa da introdução dos ARV nas crianças é considerada apenas um aspecto do sucesso no cuidado das crianças expostas. O acompanhamento contínuo para o cuidado da criança pode também incluir aconselhamento e testagem, a profilaxia com Sulfametoxazol e Trimetoprima (SMX-TMP), acompanhamento regular e suporte básico para as mães (ORNE-GLIEMANN et al., 2008). Pesquisas têm comprovado que as orientações para cuidar de crianças expostas não têm sido realizadas no momento indicado, ou seja, durante o pré-natal ou ainda na maternidade e as oportunidades são perdidas, aumentando os riscos da transmissão vertical ou falhas no cuidado destas crianças (BARROSO, 2007).

Diante destas discussões e considerando que a construção da Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV) foi avaliada quanto às propriedades psicométricas, indica-se a aplicação deste instrumento em outros estudos, seja por enfermeiros ou outros profissionais que prestam assistência a crianças expostas ao HIV.

O enfermeiro é um profissional que tem o desafio de reduzir a transmissão vertical do HIV e colaborar quanto às orientações para o cuidador de crianças expostas ao HIV. Este profissional, portanto, deve estar atualizado para a participação e desenvolvimento de programas de assistência a gestantes com HIV e crianças expostas (VAZ; BARROS, 2000).



7. CONCLUSÕES

Ao final do desenvolvimento desta investigação envolvendo a construção de uma Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV, quanto à avaliação das propriedades psicométricas conclui-se:

- A escala inicial era composta de sete dimensões e 55 itens e obteve-se após o desenvolvimento metodológico uma escala com 52 itens e cinco dimensões: Dimensão 1 - capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida) com quatro itens; Dimensão 2 - capacidade para preparar e administrar o leite em pó (todas as crianças até um ano), com 17 itens; Dimensão 3 - capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (para crianças acima de quatro meses de idade) com 22 itens; Dimensão 4 - capacidade para administrar a profilaxia com Sulfametoxazol e Trimetoprima (SMX e TMP) (crianças > 42 dias até um ano) com quatro itens e Dimensão 5 - capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação (todas as crianças até um ano) com cinco itens;
- Para validade do conteúdo foi realizada a primeira fase com os juízes e houve uma concordância entre eles quanto aos 55 itens iniciais, obteve-se a equivalência de 98,5% ($p = 0,470$), no entanto alguns itens foram modificados, 46 itens foram mantidos, 16 incluídos e um excluído, ficando o total de 70 itens para aplicação no piloto.
- Na análise semântica dos itens, utilizou-se a técnica de *brainstorming*, e a revisão dos itens por um professor de língua portuguesa, 14 itens foram reformulados;
- O instrumento piloto, com 70 itens, foi aplicado na amostra de 26 cuidadores de crianças expostas ao HIV. A maioria dos cuidadores tinha entre 20 e 29 anos; convivia com o parceiro; a metade tinha o ensino fundamental completo e incompleto, grande parte estava desempregada e recebia menos de um salário mínimo;

- A validade por meio da comparação dos grupos contrastados, revelou que não houve associação estatisticamente significativa entre a variável renda e 49 itens da escala, no entanto existiu associação significativa ou valor limítrofe em sete itens ($p < 0,05$) e sugere-se a variável renda na aplicação desta escala em outras pesquisas;
- A confiabilidade (homogeneidade) da escala foi avaliada pelo alfa de cronbach e obteve-se o valor total de 0,954 e $p = 0,0001$, resultando que houve consistência interna dos itens;
- A confiabilidade (estabilidade) da escala foi aferida por meio do teste-reteste numa amostra de cinco cuidadores, no entanto, não foi possível realizar testes estatísticos devido à amostra ser pequena;
- Optou-se pela 2ª fase com os juízes para avaliar novamente o conteúdo dos itens, no alfa de cronbach total para clareza, relação dimensão-item e relevância identificou-se o valor de 0,800 e $p = 0,0001$, demonstrando concordância entre eles. No entanto na análise para a clareza do item não observou-se equivalência ($\alpha = 0,110$ e $p = 0,262$) e alguns itens do instrumento com 70 afirmações foram ainda reformulados ou excluídos para elaborar os 52 itens finais da escala;
- A Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV) pode ser aplicada tanto para a pesquisa como na área clínica, pois permite identificar as dimensões relacionados ao cuidado com as crianças expostas ao HIV;
- Conclui-se, portanto que se obteve um instrumento confiável, válido e capaz de avaliar a capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV.



8. LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES

•

Para garantir o desenvolvimento metodológico para a construção da escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas de forma satisfatória, seria necessário maior tempo na elaboração da tese, visto que para realizar as três etapas, dos procedimentos teóricos, empíricos e analíticos da psicometria foi preciso programar as atividades de fevereiro a outubro de 2008, restando pouco tempo para análise dos dados finais;

- Observou-se dificuldades na análise de grupos contrastados e teste-reteste, justificado necessariamente pelo tamanho amostral. Nesse estudo, dependendo da idade da criança, alguns itens da escala não se aplicavam para o cuidador e assim a resposta deste item não era incluída nos testes;
- Sugere-se a condução de novos estudos, preferencialmente com maior tamanho amostral, com vistas a compreender mais aprofundadamente as relações entre variáveis maternas (idade, escolaridade, renda, paridade, tempo de diagnóstico, número de consultas de pré-natal, conhecimento sobre a doença etc.) e infantis (crescimento e desenvolvimento, internações, patologias, resultado de exames etc.) e a capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV, além da aplicação de outras propriedades psicométricas;
- A escala construída foi aplicada na região Nordeste, porém outras questões que foram excluídas ou reformuladas poderão ser adaptadas em diferentes regiões do Brasil;
- Sugere-se elaborar um manual para utilização da escala e a normatização desta, com a criação de pontuação para cada domínio.



9. REFERÊNCIAS

AMARAL, V. L. A. R.; BARBOSA, M. K. Crianças vítimas de queimaduras: um estudo sobre depressão. **Estud. Psicol.**, v. 7, n. 1, p. 31-59, 1990.

ANDRESEN, E.; ROLLINS, N. C.; STURM, A. W.; CONANA, N.; GREINER, T. Bacterial contamination and over-dilution of commercial infant formula prepared by HIV-infected mothers in a prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) Programme, South Africa. **J. Trop. Pediatr.**, v. 53, n. 6, p. 409-414, Dec. 2007.

ÁVILA, M. B. A. Habilidade de cuidado de los cuidadores principales de niños em situación de enfermedad crônica que consultam em la Clínica Colsanitas. **Avances em Enfermería**, v. 25, n.1, p.19-32, enero/junio, 2007.

BAJAY, H. M.; ARAÚJO, I. E. M. Validação e confiabilidade de um instrumento de avaliação de feridas. **Acta Paul. Enferm.**, v. 19, n. 3, p. 290-295, 2006.

BARROSO, L. M. M. **Atendimento às parturientes e puérperas com HIV em uma maternidade Pública de Fortaleza.** 2005. 100 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2005.

BARROSO, L. M. M.; CARVALHO, C. M. L.; GALVAO, M. T. G. Mulheres com HIV/AIDS: Subsídios para a prática de enfermagem. **Revista Rene**, v. 7, n. 2, p. 67-73, 2006.

BARROSO, L. M. M.; GALVÃO, M. T. G. Avaliação de atendimento prestado por profissionais de saúde a puérperas com HIV/aids. **Texto Contexto Enferm.**, v. 16, n. 3, p. 463-469, 2007.

BATISTA, M. A.; SISTO, F. F. Estudo para construção de uma escala de ansiedade para adolescentes. **Estud. Psicol.**, v. 22, n. 4, p. 347-354, 2005.

BLAND, R. M.; LITTLE, K. E.; COOVADIA, H. M.; COUTSODIS, A.; ROLLINS, N. C.; NEWELL, M. L. Intervention to promote exclusive breast-feeding for the first 6 months of life in a high HIV prevalence area. **AIDS**, v. 22, n. 7, p. 883-891, Apr. 2008.

BRAGA, C. G. **Construção e validação de um instrumento para avaliação do sentimento de impotência.** 2004. 270 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico da AIDS**, ano 15, n. 1, out. 2001/mar. 2002a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS e DST**, ano 3, n. 1, p. 1-52, jan./jun. 2006a.

_____. **Boletim epidemiológico da AIDS**, ano 4, n. 1, jul./dez. 2006/jan./jun. 2007a.

_____. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria**. Brasília, DF, 2006b.

_____. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças**. Brasília, DF, 2004a.

_____. **Guia de vigilância epidemiológica**. 5. ed. Brasília, DF, 2002b.

_____. **Guia prático de preparo de alimentos para crianças menores de 12 meses verticalmente expostas ao HIV**. Brasília, DF, 2003a.

_____. **Guia de preparo de alimentos para crianças menores de 12 meses que não podem ser amamentadas**. Brasília, DF, 2005.

_____. **Manual normativo para profissionais de saúde de maternidades da Iniciativa Hospital Amigo da Criança**. Brasília, DF, 2004b.

_____. **Plano Operacional para redução da transmissão vertical do HIV e da sífilis congênita**. Brasília, DF, 2007c.

_____. **Vivendo com HIV e Aids: tratamento da Aids**. Brasília, DF, 2007b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS83951200ITEMID7265F5B80F5E4A5B897B2DB5D2B1F117PTBRIE.htm>>. Acesso em: 17 jun. 2007b.

_____. **Projeto Nascer**. Brasília, DF, 2003b.

_____. **Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e Sífilis**. Brasília, DF, 2007d.

_____. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Brasília, DF, 2004c.

_____. Resolução nº 196/96. Sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Plano Operacional para a redução da transmissão vertical do HIV e da sífilis no Brasil**. Brasília, DF, 2007.

BRITO, A. M.; SOUSA, J. L.; LUNA, C. F.; DOURADO, I. Tendências da transmissão vertical de Aids após terapia anti-retroviral no Brasil. **Rev. Saúde pública**, São Paulo, v. 40, supl., p. 18-22, abr. 2006.

BURNS, N.; GROVE, S. K. **The practice of nursing research, conduct, critique, & utilization**. 4th ed. Philadelphia: WB Saunders Company, 2001. cap.11, p. 284.

CARUSI, D.; LEARMAN, L. A.; POSNER, S. F. Human immunodeficiency virus test refusal in pregnancy: a challenge to voluntary testing. **Obstet. Gynecol.**, v. 91, n. 4, p. 540-545, Apr. 1998.

CARVALHAES, M. A. B. L.; BENÍCIO, M. H. D. Capacidade materna de cuidar e desnutrição infantil. **Rev. Saúde Pública**, v. 36, n. 2, p.188-197, 2002.

CEARÁ. Secretária da Saúde do Estado. **Informe Epidemiológico: AIDS**. Fortaleza, 2008.

CEARÁ. Secretária da Saúde do Estado. **Boletim Epidemiológico DST/Aids**. Fortaleza, 2007.

CLIPP, E. C.; ADINOLFI, A. J.; FORREST, L.; BENNETT, C. L. Informal Caregivers of persons with AIDS: Burdens of care and Appraisals of Caregiving. **J. Palliat. Care**, v. 11, n. 2, p. 10-18, summer 1995.

COLIÉRE, M. T. **Promover la vida**. Madrid: Editorial McGaw-Hill/ Interamericana de Espana, 1993.

COUTSODIS, A.; COOVADIA, H. M.; WILFERT, C. M. HIV, infant feeding and more perils for poor people: new WHO guidelines encourage review of formula milk policies. **Bull. World Health Organ.**, v. 86, n. 3, p. 210-214, 2008.

DUARTE, G. Síndrome da imunodeficiência adquirida tipo-1 e gravidez. In: CUNHA, S. P.; DUARTE, G. (Ed.). **Gestação de alto risco**. 1. ed. São Paulo: Medsi, 1998. p. 227-246.

DUARTE, G.; QUINTANA, S. M.; EL BEITUNE, P. Estratégias que reduzem a transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana tipo 1. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 12, p. 768-778, dez. 2005a.

EANGLE, L.; MENON, P.; HADDAD, L. **Care and nutrition: concepts and measurement**. Washington, DC: International Food Policy Research Institute, 1996. Disponível em: < <http://www.ifpri.org/DIVS/FCND/dp/papers/dp18.pdf>>. Acesso em: 11 Feb. 2009.

EMERIQUE, L. M. B. A AIDS e os direitos humanos fundamentais. **Rev. Fac. Direito Campos**, ano 6, n. 6, p. 169-206, jun. 2005.

FIGUEIREDO, R. M.; SINKOC, V. M.; TOMAZIM, C. C.; GALLANI, M. C. B. J.; COLOMBRINI, M. R. C. Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com antiretrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, v. 9, n. 4, p. 50-55, jul. 2001.

FORTALEZA. Secretaria Municipal de Saúde. **Redes Assistenciais. Rede Hospitalar. Hospital Distrital Gonzaga Mota - Messejana**. Disponível em: <http://www.saudefortaleza.ce.gov.br/sms_v2/redes_redeHospitalar_GonzagaMessejana.asp>. Acesso em: 5 maio 2007.

FRAGOSSO, V. A arte de cuidar e ser cuidado: cuidar-se para cuidar. **IGT na Rede Rio de Janeiro**, v. 3, n. 5, p. 1-8, 2006.

FRANÇA-JÚNIOR, I. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Rev. Saúde Pública**, v. 40, supl., p. 23-30, 2006.

GIACOMONI, C. H.; HUTZ, C. S. Escala multidimensional de satisfação de vida para crianças: estudos de construção e validação. **Estud. Psicol.**, v. 25, n. 1, p. 23-35, 2008.

GIANVECCHIO, R. P.; GOLDBERG, T. B. L. Fatores protetores e de risco envolvidos na transmissão vertical do HIV-1. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 581-588, mar./abr. 2005.

GRIEP, R. H.; CHOR, D.; FAERSTEIN, E.; LOPES, C. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no estudo pró-saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 37, n. 3, p. 379-385, 2003.

GUANILO, M. E. E. **Burns specific pain anxiety scale: adaptação transcultural e validação preliminar**. 2005. 129 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

GUIMARÃES, L. **Clínica psicopedagógica: perspectiva antropológica, fenomenológica e existencial**. Porto: Edição Hospital Conde Ferreira, 1993.

GUIRARDELLO, E. B. Adaptação cultural e validação do instrumento demandas de atenção dirigida. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 39, n.1, p. 77-84, 2005.

HENDERSON, P.; BULTEEL, N. Evidence Behing the WHO guidelines: hospital care for children: whatare the risks of HIV transmission through breastfeeding? **J. Trop. Pediatr.**, v. 53, n. 5, p. 298-302, 2007.

INSTITUTO PATRÍCIA GALVÃO. **Dossiê mulheres com HIV/Aids**: elementos para a construção de direitos e qualidade de vida. [S.l.], 2003.

KLUNKLIN, P.; HARRIGAN, R. C. Child-rearing practices of primary caregivers of HIV-infected children: an integrative review of the literature. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 17, n. 4, p. 289-296, Aug. 2002.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Atlas, 2000.

LAMOUNIER, J. A.; MOULIN, A. S.; XAVIER, C. C.; Recomendações quanto à amamentação na vigência de infecção materna. **J. Pediat.**, Rio de Janeiro, v. 80, supl. 5, p. S181-188, 2004.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação crítica e utilização. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MACHADO, M. M. T.; GALVÃO, M. T. G.; KERR-PONTES, L. R. S.; CUNHA, A. J. L. A.; LEITE, A. J. M.; LINDSAY, A. C.; LEITE, R. D.; LEITE, C. A. C. Acesso e utilização de formula infantil e alimentos entre crianças nascidas de mulheres com HIV/AIDS. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, v. 9, n. 3, p. 699-711, 2007.

MARQUES, H. H. S. Avaliação crítica dos efeitos adversos do tratamento anti-retroviral no feto, recém-nascido e lactente. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 28, n. 7, p. 424-430, 2006.

MICHELI, D. **Uso de drogas por adolescentes**: adaptação de um instrumento de triagem (DUSI) e estudo das razões de uso inicial. 2000. 146 f. Tese (Doutorado em Medicina) - Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 2000.

MORIYA, T. M.; GIR, E.; HAYASHIDA, M. Escala de atitude frente à aids: uma análise psicométrica. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, p. 37-53, 1994.

MOTA, R. C. **Avaliação da capacidade de autocuidado de mães portadoras de HIV/aids no cuidado de seus filhos**. 2004. 58 f. Monografia (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2004.

NEVES, L. A. S.; GIR, E. Crenças das mães soropositivas ao HIV acerca da transmissão vertical de doença. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, v. 14, n. 5, p. 140-147, 2006.

NUNES, B. **Tradução para o português e validação de um instrumento de medida de gravidade na UTI: TISS – 28 therapeutic intervention scoring system**. 2000. 91 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

OLIVEIRA, J. S. C.; LIMA, F. L. A.; SALDANHA, A. A. W. Bem estar subjetivo em mães de crianças com diagnóstico soro-interrogativo para o HIV. In: CONGRESSO VIRTUAL HIV/AIDS, 9., 2004, Portugal. Disponível em:<<http://www.aidscongress.net/pdf/321.pdf>>. Acesso em: 30 nov. 2008.

OLIVEIRA, J. C. S.; SISTO, F. F. Construção de uma escala de ansiedade para pacientes em ambulatório: um estudo exploratório. **Psic.: Teoria Prática**, v. 6, n. 1, p. 45-57, 2004.

OLIVEIRA, L. P. M.; ASSIS, A. M. O.; PINHEIRO, S. M. C.; PRADO, M. S.; BARRETO, M. L. Alimentação complementar nos primeiros dois anos de vida. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 18, n. 4, p. 459-469, jul./ago. 2005.

OREM, D. E. **Nursing Concepts of Practice**. 4.ed. St. Louis: Mosby, 1995.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **HIV and infant feeding: New evidence and programmatic experience**. Geneva, 2007a.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Situación de la epidemia de sida: informe especial sobre la prevención del VIH**. Ginebra, 2007b.

ORIÁ, M. O. B. **Tradução, adaptação e validação da Breastfeeding Self-Efficacy Scale: aplicação em gestantes**. 2008. 182 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.

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

PADILHA, K. M.; GALLANI, M. C. B. J.; COLOMBO, R. C. R. Desenvolvimento de instrumento de medida de crenças e atitudes de pacientes valvopatas. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 453-459, maio/jun. 2004.

PAIVA, S. S.; GALVÃO, M. T. G. Orientações às gestantes e puérperas Portadoras de HIV/AIDS quanto à a alimentação alternativa dos seus filhos. **Rev. Nurs.**, v. 95, n. 9, p. 782-786, 2006.

PAIVA, V.; LATORRE, M. R.; GRAVATO, N.; LACERDA, R.; BRAZIL, E. C. I. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV / AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1609-1620, 2002.

PASQUALI, L. **Instrumentos psicológicos**: manual prático de elaboração. Brasília, LabPAM/IBAPP, 1999.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria e aplicações. Brasília: Ed. Universidade de Brasília, 1997.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. Petrópolis: Vozes, 2003.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v. 25, n. 5, p. 206-223, 1998.

PEREIRA, D. A. P.; AMARAL, V. L. A. R. Escala de avaliação de depressão para crianças: um estudo de validação. **Rev. Estud. Psicol.**, v. 21, n. 1, p. 5-23, jan./abr. 2004.

PERROCA, M. G. **Sistema de Classificação de pacientes**: construção e validação de um instrumento. 1996. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, 1996.

PERROCA, M. G.; GAIDZINSKI, R. R. Instrumento de classificação de pacientes de Perroca: Teste de confiabilidade pela concordância entre avaliadores-correlação. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 36, n. 3, p. 245-252, 2002.

POLIT, D. F.; BECKER, C. T.; HUNGLE, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

RABKIN, M.; EL-SADR, W.; ABRAMS, E. **Pediatric Clinical Manual**. The International Center for AIDS Programs - Columbia University Mailman School of Public Health, 2004.

REHM, R. S.; FRANCK, L. S. Long-term goals and normalization strategies of children and families affected by HIV/AIDS. **ANS Adv. Nurs. Sci.**, v. 23, n. 1, p. 69-82, Sept. 2000.

SANTOS, N. J. S.; BUCHALLA, C. M.; FILLIPE, E. V.; BUGAMELLI, L.; GARCIA, S.; PAIVA, V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Rev. Saúde Pública**, v. 36, n. 4, supl., p. 12-23, 2002.

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

SPÍNOLA, A. W. P. **Delfos**: proposta tecnológica alternativa. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP, 1984.

SZWARCWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; ESTEVES, M. A. P.; TAVARES, C. L. A disseminação da epidemia da aids no Brasil, no período 1987-1996: uma análise espacial. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, supl.1, p. 7-19, 2000.

TAMBELLINI, M. M. **Elaboração e padronização de escala avaliativa do comportamento de crianças em sua primeira consulta odontológica**. 2005. 171 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

TEDESCO, J. J. A. **A grávida suas indagações e as dúvidas do obstetra**. São Paulo: Atheneu, 2002.

UNAIDS. **Joint United Nations Programme on HIV/AIDS**. Disponível em: <<http://www.unaids.org/en/Resourses/Publications/Corporat+publications/AIDS+epidemic+up+date+December+2003.asp>>. Acesso em: 4 Dec. 2004.

URBINA, S. **Fundamentos da testagem psicológica**. Porto Alegre: Artmed, 2007..

VARGAS, D. **A construção de uma escala de atitudes frente ao álcool, ao alcoolismo e ao alcoolista**: um estudo psicométrico. 2005. 200 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VASCONCELOS, A. R.; HAMANN, E. M. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes / parturientes infectadas pelo HIV e seus recém-nascidos. **Rev. Bras. Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 5, n. 4, out./dez. 2005.

VAZ, M. J. R.; BARROS, S. M. O. Redução da transmissão vertical do HIV: Desafio para a assistência de enfermagem. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, v. 8, n. 2, p. 41-46, 2000.

VERMELHO, L. L.; BARBOSA, R. H. S.; NOGUEIRA, S. A. Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 369-379, abr./jun. 1999a.

VICTOR, J. F. **Tradução e validação da *Exercise Benefits Barriers Scale*: aplicação em idosos**. 2007. 141 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.

ZANATTA, E. A.; MOTTA, M. G. C. Saberes e práticas de mães no cuidado à criança de zero a seis meses. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 4, n. 28, p. 556-563, 2007.

APÊNDICE A - CONVITE PARA JUÍZES – 1ª FASE

Fortaleza, 23 de Maio de 2008

Caro Colega:

Estou desenvolvendo uma pesquisa, na condição de doutoranda da Universidade Federal do Ceará – UFC, Fortaleza-CE, onde pretendo construir e validar uma **Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV)**.

Você foi escolhida por sua experiência profissional para emitir seu julgamento sobre o conteúdo deste instrumento respondendo ao questionário em anexo.

Para elaboração deste instrumento, consideramos a descrição inicial de 55 itens da escala, além de 7 dimensões para a avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV: DIMENSÃO 1 – Capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida); DIMENSÃO 2 – Capacidade para evitar a amamentação; DIMENSÃO 3 - Capacidade para preparar e administrar o leite artificial; DIMENSÃO 4 - Capacidade para preparar e administrar alimentação complementar(crianças a partir de 2 meses); DIMENSÃO 5 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (> 42 dias e até 12 meses); DIMENSÃO 6 - Capacidade para contribuir com a adesão ao tratamento da criança e DIMENSÃO 7 - Capacidade para garantir a vacinação da criança.

Cada um destes indicadores possui gradação de 1 a 5, apontando a frequência com que ocorre cada autocuidado. As atividades que solicito referem-se a:

1-Leitura dos 7 indicadores apresentados;

2-Apreciação sobre a adequação de cada dimensão e item, respondendo SIM ou NÃO quanto à pertinência;

3-Comentários e sugestões sobre os indicadores e itens acerca da manutenção ou exclusão do mesmo no instrumento, bem como de outros indicadores, caso julgue necessário;

4-Apreciação do conjunto de dimensões e respectivos itens e se, a seu ver, obedecem aos autocuidados de cuidadores de crianças expostas ao HIV, bem como se existe clareza nos enunciados. Deixamos um espaço reservado para comentários e sugestões que você julgue pertinente. Para cumprir o cronograma desta pesquisa, solicito se possível, devolver o questionário em 10 dias.

Desde já agradecemos sua disponibilidade em compartilhar seu tempo com nossa pesquisa certa de que sua valiosa contribuição em muito ampliará as possibilidades deste estudo. Colocamos-nos à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Léa Maria Moura Barroso

Rua Desembargador Praxedes, Nº 1120, Montese. Telefone: 34911593/ 99947035. E-mail: leabarroso@terra.com.br

Marli Teresinha Gimenez Galvão

Orientadora

4 - Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV)

DIMENSÃO 1 - Capacidade para administrar o AZT xarope (para crianças até 42 dias de vida)

Dimensão pertinente? Sim () Não ()

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 1. Preparo o AZT xarope na dose recomendada/de acordo com o prescrito (dose de 2mg/Kg) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 2. Dou o AZT de 6/ 6 horas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 3. Esqueço de dar o AZT Xarope | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 4. Deixo de dar o AZT Xarope por minha conta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |

Comentários / sugestões: _____

Uso do AZT xarope usado da maneira correta = Administrar a Zidovudina solução oral 100mg/ml (AZT xarope) na dose de 2mg/Kg a cada 6 horas durante 6 semanas. A dose apropriada para crianças prematuras nascidas com menos de 34 semanas é a de 2 mg/kg a cada 12 horas nas duas primeiras semanas e a cada 8 horas nas 4 semanas subseqüentes. Se o concepto nasceu com menos de 30 semanas de gestação permanecer no primeiro esquema por quatro semanas e só então mudar para o segundo, que deverá durar também quatro semanas (BRASIL, 2004c; 2004b; 2005).

DIMENSÃO 2 - Capacidade para evitar a amamentação

Dimensão pertinente? Sim () Não ()

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|------------------------------------|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 5. Amamentei meu filho | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 6. Deixei-o mamar em outra mulher | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 7. Usei remédio para secar o leite | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 8. Enfaixei as mamas após o parto | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |

Recomenda o Ministério da Saúde que as mães soropositivas para o HIV não amamentem seus filhos, nem doem leite para o banco de leite, e contra-indica o aleitamento cruzado (aleitamento por outra mulher). O risco de transmissão do HIV pelo leite materno situa-se entre 7 e

22% e se renova a cada exposição (mamada). A mulher com diagnóstico de HIV deve ter sua lactação inibida logo após o parto, que pode ser conseguida com medidas mecânicas e farmacológicas. As medidas mecânicas consistem em realizar a compressão mecânica das mamas (enfaixamento), com cuidado para não restringir os movimentos respiratórios, causando desconforto materno. Essa medida, isoladamente, tem sucesso em 80% dos casos, quando mantida por um período de 7 a 10 dias, evitando-se a manipulação e estimulação das mamas. Se houver dificuldades dessa medida, deve ser considerada a supressão farmacológica com uso do inibidor de lactação (BRASIL, 2003b; 2004b; 2005).

Comentários / sugestões: _____

DIMENSÃO 3 - Capacidade para preparar e administrar o leite artificial

Dimensão pertinente? Sim () Não ()

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 9. Diluo o leite artificial nas proporções recomendada (volume (ml) de acordo com idade da criança (QUADRO 1 e 2). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 10. Dou a quantidade de vezes (frequência) de refeições lácteas de acordo com a idade da criança (QUADRO 3). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 11. Utilizo água fervida ou filtrada para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula láctea). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 12. Guardo em local adequado o leite artificial. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 13. Uso copo, colher ou xícara para dar o leite ao meu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 14. Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 15. Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 16. Limpo o local onde vou preparar o leite do meu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 17. Limpo e fervero todo o material para administrar o leite. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |

*Demonstração com figuras (leitura dos quadros 1,2 e 3 ou prescrição)

Comentários / sugestões: _____

Diluição, freqüência e conservação adequada = Diluir a Fórmula Láctea infantil em água fervida nas proporções informadas pelo fabricante no rótulo do produto. Caso o cuidador utilize o leite em pó integral e leite integral fluido a diluição para menores de quatro meses está resumida nas tabelas 1 e 2 e a freqüência na tabela 3. Após a abertura da embalagem do leite líquido, recomenda-se acondicioná-lo na geladeira por no máximo 24 horas e o leite em pó em local arejado (BRASIL, 2005).

QUADRO 1 – DILUIÇÃO DO LEITE INTEGRAL EM PÓ

Crianças até 4 meses de idade

Agora veja na tabela abaixo como fica se você utilizar outras medidas:

| Crianças até 4 meses de idade | |
|---|--|
| Volume de leite total | Quantidade de leite em pó |
| 100 ml  | 1 colher de sobremesa  |
| 150 ml  | 1 1/2 colher de sobremesa cheia  |
| 200 ml  | 2 colheres de sobremesa cheias  |
| 250 ml  | 2 1/2 colheres de sobremesa cheias  |

12

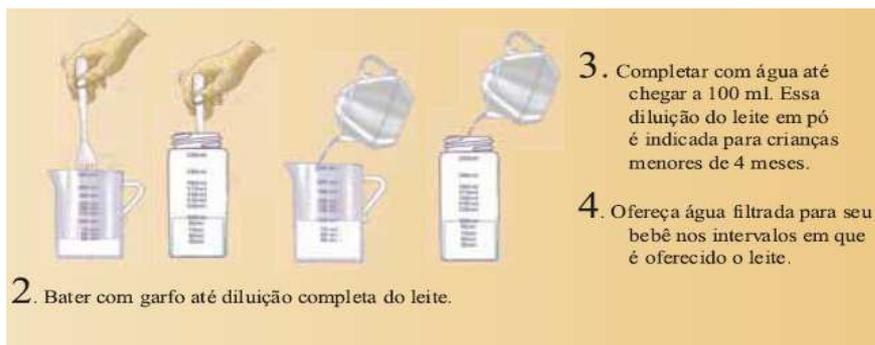
Aqui estão algumas dicas para você fazer a diluição correta:

Leite integral em pó

Se você for preparar uma mamadeira de 100 ml de leite deverá fazer da seguinte maneira:



1. Medir em um copo ou mamadeira graduada, 50 ml de água fervida e acrescentar 1 colher de sobremesa de leite em pó.



QUADRO 2 – DILUIÇÃO LEITE INTEGRAL LÍQUIDO

| Crianças até 4 meses de idade | | |
|--|---|--|
| Volume de leite líquido | Quantidade de água a ser adicionada | Volume total |
| 70ml  | 30 ml  | 100 ml  |
| 100 ml  | 50 ml  | 150 ml  |
| 130 ml  | 70 ml  | 200 ml  |
| 170 ml  | 80 ml  | 250 ml  |

* A partir de 4 meses de idade o leite integral líquido deverá ser ofertado sem diluição

1. Leite de vaca integral líquido:

Crianças até 4 meses de idade

Para preparar uma mamadeira de 100ml de leite, você deverá:



QUADRO 2 – FREQUÊNCIA DA ALIMENTAÇÃO LÁCTEA

Saiba quantas vezes por dia sua criança receberá a alimentação

| Idade | Volume | Número de refeições / dia |
|---------------------|--|---|
| 1ª semana a 30 dias | 60 - 120 ml  | 6 - 8  |
| 30 - 60 dias | 120 - 150 ml  | 6 - 8  |
| 2 - 3 meses | 150 - 180 ml  | 5 - 6  |
| 3 - 6 meses | 180 - 200 ml  | 4 - 5  |

DIMENSÃO 4 - Capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar (crianças a partir de 2 meses).

Dimensão pertinente? Sim () Não ()

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|---|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 18. Início a alimentação complementar no período certo * | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 19. Administro o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada (QUADRO 4) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 20. Adiciono açúcar ou mel na alimentação da criança | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 21. Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos. | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 22. Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 23. Preparo as frutas raspadas ou amassadas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 24. Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de três a quatro vezes ao dia) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 25. A água de beber que dou para a criança é filtrada ou fervida e na temperatura ambiente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|---|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 26. Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer a criança | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 27. Lavo as frutas antes de descascar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 28. Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais tarde. | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 29. Faço desinfecção das frutas e verduras. Após a lavagem em água corrente, permanecendo submersos em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 30. A água que uso para cozinhar a comida da criança é fervida ou filtrada. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 31. Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades (FIGURA 1). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 32. Uso copo, colher ou xícara para dar o alimento ao meu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 33. Uso mamadeira para dar o alimento ao meu filho | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 34. Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 35. Limpo o local onde vou preparar o alimento do meu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 36. Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para administrar o alimento | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 37. Uso o pano de prato limpo e seco | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 38. Deixo tampado os depósitos de lixo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |

Comentários / sugestões: _____

Alimentação complementar adequada = Acrescentar a partir do 2º mês das crianças que estiverem ingerindo o leite integral (em pó ou fluido) na sua dieta 100ml de suco de frutas uma vez ao dia ou a própria fruta. Se a criança estiver recebendo a fórmula infantil, não há necessidade de suplementação

de ferro e vitaminas, nem outros alimentos antes dos quatro meses de idade. A partir do 4º mês é recomendada a complementação nutricional com outros alimentos independente da substância láctea utilizada. Nessa fase até o 8º mês o número de refeições varia de cinco a seis. Destas, três devem ser à base de leite e cereais ou tubérculos, duas papas de frutas e uma papa salgada. Esta precisa conter um alimento de cada um dos seguintes grupos: cereais ou tubérculos; leguminosas ou grãos; hortaliças ou legumes; alimento de origem animal. Após o 8º mês é preciso substituir uma refeição láctea por refeição salgada, que já poderá ser a alimentação da família. Não esquecer de ofertar água à criança no intervalo das refeições, no mínimo três a quatro vezes ao dia. Esta água deverá ser tratada (filtrada ou fervida) e na temperatura ambiente (BRASIL, 2005).

Preparo adequado = As frutas deverão ser oferecidas raspadas ou amassadas. Os alimentos da papa salgada deverão ser amassados com garfo, estando totalmente contra-indicado o uso de liquidificador. Aumentar a consistência gradativamente, atentando-se às limitações da criança, até que ela seja capaz de ingerir a alimentação da família. Deixar as frutas e verduras passar por um processo de desinfecção após a lavagem em água corrente, permanecendo submersos em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos. A água oferecida ao lactente e utilizada para cozinhar deve ser de boa procedência e de preferência filtrada ou fervida. O lixo deve estar sempre bem tampado e o pano de prato limpo e seco. Os utensílios devem ser lavados e enxaguados com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) e a limpeza da mamadeira da criança deve ser feita de forma criteriosa, visto que este utensílio retém sujidade facilmente. (BRASIL, 2005).

Utensílio adequado para oferecer à alimentação = A forma mais segura de alimentar o bebê é através do copo, xícaras e ou/ colher pelas evidências científicas: menor risco de contaminação e de infecções na boca, garganta, ouvido e também cáries; mais fácil higienização; são utensílios baratos, encontrados em toda a casa; favorece a interação da criança com o cuidador; melhor estimulação neuropsicomotora e melhor vínculo afetivo. A mamadeira é de difícil limpeza, acumulando restos de leite na rosca, no bico e outras áreas, quando a limpeza é incorreta, poderá ocorrer contaminação por bactérias ou fungos, que pode provocar diarreia e conseqüentemente desidratação e desnutrição e até a morte da criança, além disso a mamadeira deve ter um orifício pequeno para evitar engasgo com risco de aspiração, só deverá ser usada para alimentar e não acalmá-la e só deverá ser usada para oferecer líquido (água, leite e suco e nunca para alimentos pastosos (sopas e cremes) (BRASIL, 2005).

QUADRO 5 - TIPO DE ALIMENTAÇÃO E NÚMERO DE REFEIÇÕES DE ACORDO COM A IDADE

| Exemplo de alimentação de acordo com a idade da criança | | |
|---|--|--|
| Período | 4 -8 meses | Maiores de 8 meses |
| Pela Manhã  | Leite + cereal ou tubérculo  | Leite + cereal ou tubérculo  |
| Intervalo  | Papa de fruta  | Papa de fruta  |
| No almoço (11 - 12h)  | Papa salgada  | Papa salgada  |
| Meio da tarde  | Papa de fruta  | Papa de fruta  |
| Fianal da tarde (17- 18h)  | Leite + cereal ou tubérculo  | Papa salgada  |
| À noite  | Leite + cereal ou tubérculo  | Leite + cereal ou tubérculo  |

Grupo de Alimentos

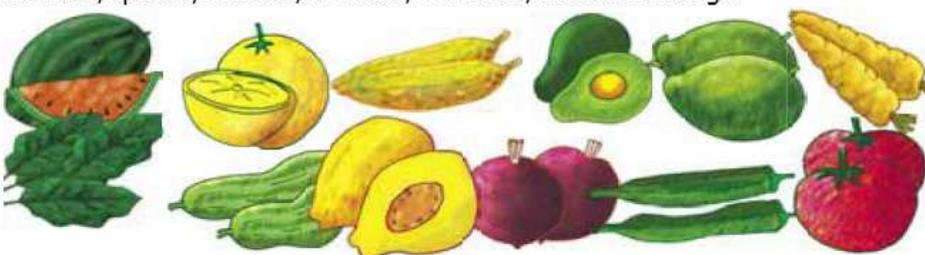
Cereais e tubérculos: arroz, aipim, batata-doce, macarrão, batata, cará, farinha (de preferência as fortificadas com ferro), batata-baroa e inhame.



Grãos: feijão (qualquer tipo), lentilha, ervilha seca, soja e grão-de-bico.



Hortaliças e frutas: folhas verdes, laranja, abóbora, banana, beterraba, abacate, quiabo, mamão, cenoura, melancia, tomate e manga.



Origem animal: frango, codorna, peixe, pato, boi, víceras (miudos)



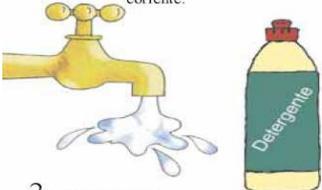
Figura 1

Cuidados higiênicos com o uso da mamadeira

A higiene de quem prepara e oferece as mamadeiras é o passo inicial para evitar uma possível contaminação da criança. Como já foi explicado, é necessário cuidar da higiene pessoal, manter as unhas sempre cortadas, os

cabelos presos e as mãos e antebraços bem lavados com sabão, todas as vezes que for tocar os utensílios ou alimentos e oferecer a mamadeiras.

1- Lave todos os utensílios em água corrente.



2- Utilize escova apropriada, de cabo longo, e detergente para lavar mamadeiras, tomando especial cuidado com as reentrâncias, onde freqüentemente se acumulam resíduos de leite.



3- Para a lavagem de bicos, utilizar escovinha própria ou esponja, virando os pelo avesso, para retirar qualquer resíduo restante. A tampa e a rosca da mamadeira também devem ser bem lavadas.



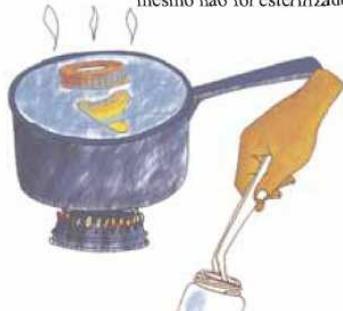
4- Não utilize sabão em barra, pois o mesmo, em contato com os restos do leite, formam um resíduo viscoso difícil de ser retirado.



5- Enxágue bem a mamadeira, tampa, e pinça, até retirar por completo os restos de detergente. Depois de bem enxaguados, colocar em um recipiente (panela ou caldeirão), cobertos com água e colocados para ferver por 10 minutos. Os bicos e as rosca das mamadeiras são menos resistentes ao aquecimento prolongado, devendo portanto, ser fervidos por apenas 3 minutos.



6- Escorra a água do recipiente, retire o material já esterilizado, se possível utilizando pinça para evitar o contato direto com as mãos. Escorra bem e guarde em recipiente limpo e com tampa. Não é necessário secar, e principalmente não utilize "pano de prato", por ser um risco de contaminação, uma vez que o mesmo não foi esterilizado.



DIMENSÃO 5 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (>42 dias e até 12 meses)

Dimensão pertinente? Sim () Não ()

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 39. Preparo a profilaxia com SMX e TMP na dose recomendada/ prescrita. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 40. Administro na frequência recomendada/ prescrita. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 41. Esqueço de dar a profilaxia com SMX e TMP | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 42. Deixo de dar a profilaxia com SMX e TMP por minha conta. | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 43. Dou remédio ao meu filho que não tenha sido prescrito (analgésico, antitérmico, anti-diarréico). | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |

Comentários / sugestões: _____

Administração correta = A profilaxia ser iniciada pelo cuidador a partir de seis semanas de vida, quando da suspensão do AZT xarope. A dose deve ser de 750 mg, 2 doses em dias consecutivos, 3 vezes por semana. O tratamento pode estender-se por até um ano, podendo ser interrompido antes caso a infecção pelo HIV seja descartada, sendo mantida além desse período para crianças infectadas (BRASIL, 2004c; 2005).

DIMENSÃO 6 - Capacidade para contribuir com a adesão e seguimento ao tratamento da criança

Dimensão pertinente? Sim () Não ()

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 44. Levo a criança para a consulta no dia agendado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 45. Levo para fazer os exames no dia agendado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 46. Esqueço de levar para a consulta ou exames agendados | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 47. Deixo de levar para consulta por minha conta. | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 48. Deixo de levar para os exames por minha conta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 49. Faço o possível para conseguir levar a criança para consulta ou exames | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 50. Levo meu filho à consulta quando ele adoecer, mesmo se não tiver agendada. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |

Comentários / sugestões: _____.

_____.

_____.

_____.

Acompanhamento sistemático em serviço especializado (Frequência adequada, exames realizados) =
A criança deve ser levada mensalmente para a consulta nos primeiros seis meses e no mínimo trimestral a partir do 2º semestre de vida. (BRASIL, 2004c; 2005)

QUADRO 6 – ROTEIRO PARA ACOMPANHAMENTO LABORATORIAL DE CRIANÇAS EXPOSTAS VERTICALMENTE

ROTEIRO PARA ACOMPANHAMENTO LABORATORIAL DE CRIANÇAS EXPOSTAS VERTICALMENTE AO HIV.

| Exames | Idade | | | | |
|------------------------------|-----------|-------|-----|--------|---------|
| | ao nascer | 1-2 m | 4 m | 6-12 m | 12-18 m |
| Hemograma | X | X | X | X | X |
| Provas de função hepática*** | X | X | | X | X |
| Glicemia | X | X | X | X | X |
| Sorologia HIV* | X | | | | X** |
| Carga Viral [§] | | X | X | | |
| TORCH [£] | X | | | | |
| Sífilis | X | | | | |
| HBV e HCV [#] | X | | | | |
| CD4/CD8 | | X | | | |

* Sempre que houver dúvidas em relação ao estado de infecção da mãe (por exemplo, crianças abandonadas ou mães sem documentação confiável em relação a seu estado de infecção).

§ Se a carga viral revelar-se com nível detectável, repetir imediatamente (conforme figura 1), já na consulta a seguir; caso a carga viral apresente-se em nível indetectável, repeti-la na criança com idade acima de 4 meses, quando o primeiro teste tiver sido realizado na criança entre 1 e 2 meses de idade

£ Sorologias para toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes simples.

** Caso o resultado da sorologia seja positivo ou indeterminado, recomenda-se repetir após 3 meses.

*** AST, ALT, GGT, FA

#Ver sugestão de acompanhamento sorológico e virológico de crianças nascidas de mães co-infectadas por HIV/HBV e HIV/HCV, no texto a seguir.

DIMENSÃO 7 – Capacidade para garantir a vacinação da criança

Dimensão pertinente? Sim () Não ()

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre | Opinião do Juiz é Pertinente? |
|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|-------------------------------|
| 51. Eu levo meu filho para a vacinação no dia agendado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 52. Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia agendado | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 53. Deixo de levar para a vacinação por minha conta. | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | () Sim () Não |
| 54. Faço o possível para conseguir levar meu filho para vacinação | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |
| 55. Levo meu filho para vacinar durante as campanhas de vacinação. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | () Sim () Não |

Comentários / sugestões: _____.

_____.

_____.

_____.

Esquema atualizado = O cuidador deve cumprir o calendário oficial do Programa Nacional de Imunização (PNI) para essas crianças, acrescido das vacinas contra *pneumococco*, *meningococo C* e *Influenza*. Deve-se preferencialmente usar as formas inativadas DTPa (componente pertussis acelular), por ser menos reatogênica e VIP (Vacina inativada da pólio). Esta última principalmente em crianças que convivem com pessoas imunodeprimidas, visto que há risco de contaminação para estas já que os vírus são excretados nas fezes (BRASIL, 2005).

O calendário vacinal preconizado até os 6 meses de idade para as crianças expostas ao HIV está resumido na tabela abaixo:

QUADRO 7 – CALENDÁRIO VACINAL DE CRIANÇAS VERTICALMENTE EXPOSTAS AO HIV
**VACINAÇÃO DA CRIANÇA EXPOSTA VERTICALMENTE E INFECTADA
 PELO HIV. MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL, 2006.**

| Calendário Vacinal da Criança Infectada/Exposta pelo HIV (1) (2) | |
|---|---|
| Idade (em meses) | Vacina (nº da dose) |
| 0 (RN)(3) (4) | Hep B, BCG ID |
| 1 | Hep B |
| 2 | DTP ou DTPa (5), Hib (6), VIP ou VOP (7), Pnc7 (8), Rtv (9), MenC conj. (10) |
| 4 | DTP ou DTPa (5), Hib (6), VIP ou VOP (7), Pnc7 (8), Rtv (9), MenC conj. (10) |
| 6 | Hep B, DTP ou DTPa (5), Hib (6), VIP ou VOP (7), Pnc7 (8), MenC conj. (10), Infl (11) |
| 7 | Infl (11) |
| 12 | Hep B, Pnc7 (8), SRC (12), VZ (13), Hep A (14) |
| 15 | DTP ou DTPa (5), Hib (6), VIP ou VOP (7), VZ (13) |
| 18 | Hep A (14) |
| 24 | Pn23 (8) |
| 4 - 6 anos | DTP ou DTPa (5), VIP ou VOP (7), SRC (12), Pn23 (8) |
| 14 - 16 anos | DT ou dTpa (15) |
| Vacina contra febre amarela (16): indicada a partir dos 9 meses de acordo com a situação epidemiológica local e condição imunológica do paciente, conforme orientação dos Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais (CRIE) do Ministério da Saúde. | |

Legenda: HepB = hepatite B; Hib = *Haemophilus influenzae* tipo b; DTP = difteria, tétano e pertussis; DTPa = difteria, tétano e pertussis acelular; VIP = vacina injetável contra pólio; VOP = vacina oral contra pólio; Pnc7 = vacina contra pneumococo conjugada 7-valente; Rtv: vacina oral contra rotavírus; Men C conj. = vacina contra meningococo tipo C conjugada; Infl = vacina contra influenza; Hep A = hepatite A; SRC = vacina contra sarampo, caxumba e rubéola; VZ = vacina contra Varicella zoster; Pn23 = vacina polissacarídica contra pneumococo 23-valente.

Fonte: Ministério da Saúde do Brasil 2006.

Observações

1. Esse calendário deve ser adaptado às circunstâncias operacionais ou epidemiológicas, sempre que necessário.
2. Esse calendário se aplica em sua totalidade às crianças comprovadamente infectadas pelo HIV. As crianças expostas verticalmente devem receber as vacinas indicadas até 18 meses de idade, seguindo após com o calendário oficial da criança do Ministério da Saúde. As vacinas que não fazem parte da rotina estão disponíveis para estas crianças nos CRIE.
3. Vacina contra hepatite B: iniciar ao nascimento, preferencialmente nas primeiras 12 horas de vida. Se a mãe for HbsAg positiva, aplicar simultaneamente, em outro local, imunoglobulina humana hiperimune contra hepatite B. Em caso de criança comprovadamente infectada pelo HIV, aplicar uma quarta dose de 6 a 12 meses após a terceira, mesmo que a mãe não seja HbsAg positiva. Para as crianças com evidência clínica ou laboratorial de imunodeficiência, recomenda-se a utilização do dobro da dose de rotina.
4. BCG ID: deve-se administrar ao nascimento ou o mais precocemente possível. Para as crianças que chegam aos serviços ainda não vacinadas, a vacina só deve ser indicada para crianças assintomáticas e sem imunodepressão. Não se indica a revacinação de rotina.
5. Caso estiver disponível, prefere-se a utilização da DTPa (componente pertussis acelular), por ser menos reatogênica.
6. Vacina contra Hib: Deve-se indicar uma quarta dose da Hib a partir dos 12 meses de idade. As crianças maiores de 12 meses e menores de 19 anos, nunca vacinadas, devem receber duas doses, com intervalo de 2 meses.

7. Vacina contra poliomielite: deve-se dar preferência para vacina inativada (VIP), três doses com intervalos de 2 meses, iniciando aos 2 meses de idade, com reforço aos 15 meses e entre 4 e 5 anos. As doses da série primária (3 doses no primeiro ano de vida e quarta dose aos 15 meses) podem ser feitas com a vacina oral (VOP), caso não esteja disponível a vacina inativada. Em crianças maiores ou naquelas que apresentarem sinais de imunodeficiência deve-se usar a vacina inativada (VIP), completando-se quatro doses. A criança que convive com pessoa imunodeficiente deve receber a vacina inativada.

8. Vacina contra pneumococo: as crianças entre 12 e 23 meses não vacinadas ou com esquema vacinal incompleto no primeiro ano de vida deverão receber duas doses da vacina conjugada 7-valente (Pnc7), com oito semanas de intervalo. As crianças entre dois e 10 anos de idade deverão receber duas doses da vacina polissacarídica (Pn23), com intervalo de três anos, mesmo que tenham feito anteriormente a Pnc7. Os maiores de 10 anos devem receber duas doses da vacina Pn23, a segunda cinco anos ou mais após a primeira. Não se deve aplicar mais de duas doses da vacina Pn23.

9. Vacina oral contra rotavírus: a primeira dose deve ser aplicada entre 6 e 14 semanas de idade e a segunda entre 14 a 24 semanas. Após esta idade não deve mais ser aplicada por não haver estudos concluídos. As crianças expostas verticalmente ao HIV e as infectadas assintomáticas e sem imunossupressão podem receber a vacina.

10. A vacina conjugada contra o meningococo C pode ser aplicada aos 3, 5 e 7 meses. A partir de 12 meses de idade está indicada em dose única.

11. Vacina contra influenza: deve ser aplicada a partir dos seis meses de idade e repetida em dose única anual, levando-se em conta a sazonalidade da infecção. Utiliza-se meia dose (0,25 ml) até 36 meses de idade e após essa idade, 0,5 ml. As crianças com menos de nove anos de idade, ao receberem a vacina pela primeira vez, requerem duas doses com intervalo de quatro a seis semanas.

12. Vacina tríplice viral (contra sarampo, caxumba e rubéola): não deve ser aplicada nas crianças com sintomatologia grave (categoria clínica C) ou imunodepressão grave (categoria imunológica 3). Caso tenha recebido duas doses, não há necessidade de dose adicional.

13. Vacina contra varicela: deve ser aplicada em crianças nas categorias N1 e A1. Recomenda-se, caso disponível, uma segunda dose, com um intervalo mínimo de um mês e máximo de três meses.

14. Vacina contra hepatite A: indicada a partir dos 12 meses de idade, em duas doses com intervalo entre seis e 12 meses.

15. Como alternativa à vacina dT, pode ser administrada a vacina dTp a (tríplice acelular tipo adulto) 10 anos após o último reforço da DTP ou dT.

16. Vacina contra febre amarela: a eficácia e segurança para os pacientes portadores do HIV não estão estabelecidas. Pode ser recomendada, levando-se em consideração a condição imunológica do paciente e a situação epidemiológica local, conforme orientação dos Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais do Ministério da Saúde.

17. Pode-se utilizar vacinas combinadas como a DTP/Hib, DTPa + Hib + VIP e DTPa + Hib + VIP + HepB, com indicação potencial em casos de discrasias sanguíneas como plaquetopenia. Deve-se ressaltar, no entanto, a inexistência de estudos de imunogenicidade deste esquema em crianças infectadas.

18. Até o momento não há evidência científica documentada recomendando a revacinação das crianças com infecção pelo HIV após a chamada “síndrome da reconstituição imunológica”.

Para as crianças maiores de 24 meses de idade que não receberam as vacinas indicadas neste calendário, ou cujo diagnóstico da infecção pelo HIV foi efetuado tardiamente, deve-se seguir as indicações dos CRIE.

APÊNDICE C - CONVITE PARA JUÍZES – 2ª FASE

Fortaleza, 15 de setembro de 2008

Caro Colega:

Estou desenvolvendo uma pesquisa, na condição de doutoranda da Universidade Federal do Ceará – UFC, Fortaleza-CE, onde pretendo construir e validar uma **Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV)**. Você foi escolhida por sua experiência profissional para emitir seu julgamento sobre o conteúdo deste instrumento respondendo ao questionário em anexo.

Para elaboração deste instrumento, consideramos a descrição inicial de 55 itens da escala, além de 7 dimensões para a Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV: DIMENSÃO 1 – Capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida); DIMENSÃO 2 – Capacidade para evitar a amamentação; DIMENSÃO 3 - Capacidade para preparar e administrar o leite artificial; DIMENSÃO 4 - Capacidade para preparar e administrar alimentação complementar(crianças a partir de 2 meses); DIMENSÃO 5 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (>42 dias e até 12 meses); DIMENSÃO 6 - Capacidade para contribuir com a adesão ao tratamento da criança e DIMENSÃO 7 - Capacidade para garantir a vacinação da criança.

Após a primeira avaliação com cinco juízes e aplicação da escala piloto com 26 pacientes, a escala constitui-se de 70 itens e os mesmos sete dimensões. Nesta fase da pesquisa, com a elaboração dos 70 itens, solicito de V.sa que avalie a escala de acordo com o questionário em anexo. Para cada item da escala solicito:

- 1-Leitura dos 7 dimensões apresentados;
- 2-Registrar sim ou não se o item lhe parece claro ou compreensivo;
- 3 - Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item;
- 4- Apreciação sobre a adequação de cada dimensão ao item, registrando o número da dimensão que você associa ao item;
- 5 – Circular o grau de relevância do item que você considera: 1.Irrelevante 2.Pouco Relevante 3.Realmente relevante 4. Muito relevante

Para cumprir o cronograma desta pesquisa, solicito se possível, devolver o questionário em 10 dias.

Desde já agradecemos sua disponibilidade em compartilhar seu tempo com nossa pesquisa certa de que sua valiosa contribuição em muito ampliará as possibilidades deste estudo. Colocamos-nos à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Léa Maria Moura Barroso

Rua Desembargador Praxedes, Nº 1120, Montese. Telefone: 34911593/ 99947035. E-mail: leabarroso@terra.com.br

APÊNDICE D - QUESTIONÁRIO PARA JUÍZES – 2ª FASE

1 - Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV)

| Dimensões da Escala – Informação para responder a pergunta 3 da tabela abaixo | |
|---|---|
| 1 | Capacidade para administrar o AZT xarope (para crianças até 42 dias de vida) |
| 2 | Capacidade para evitar a amamentação |
| 3 | Capacidade para preparar e administrar o leite artificial |
| 4 | Capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar (crianças a partir de 2 meses). |
| 5 | Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (> 42 dias e até 12 meses) |
| 6 | Capacidade para contribuir com a adesão e seguimento ao tratamento da criança |
| 7 | Capacidade para garantir a vacinação da criança |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão... | 4. Qual o grau de relevância? |
|--|---|--|---|--|
| Adiciono mel na alimentação da criança | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Adiciono açúcar na alimentação da criança | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Eu levo meu filho para a vacinação no dia marcado | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Dou o AZT de 6/6 horas | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais tarde | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão.... | 4. Qual o grau de relevância? |
|---|---|--|---|--|
| Preparo o AZT xarope na dose recomendada/de acordo com o prescrito (dose de 2mg/Kg) | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixo de levar para os exames por minha conta | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Sei o dia de parar de dar o AZT xarope | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Ofereço o antibiótico bactrin® na frequência recomendada/prescrita | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira (FIGURA 1) | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixo de dar o AZT Xarope por minha conta | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Esqueço de dar o AZT Xarope | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer à criança | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão.... | 4. Qual o grau de relevância? |
|---|---|--|---|--|
| Limpo o local onde vou preparar o leite do meu filho | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| A água de beber que dou para a criança é filtrada, fervida ou mineral | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixo tampados os depósitos de lixo ou em sacos plásticos fechados | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Quando saio de casa com a criança levo o leite pronto e uso em até 2 horas | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Uso mamadeira para dar o alimento (sopinhas, vitamina) ao meu filho | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Faço o possível para conseguir levar meu filho para a vacinação | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixo de dar o antibiótico bactrin® por minha conta | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Dou remédio ao meu filho que não foi receitado (analgésico, antitérmico, antidiarréico) | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão.... | 4. Qual o grau de relevância? |
|--|---|--|---|--|
| Quando saio de casa com a criança levo a água fervida, filtrada ou mineral e o leite em pó e preparo na hora de alimentar a criança | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Quando saio de casa com a criança dou água do bebedouro ou de outra fonte | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Uso copo, colher ou xícara para dar o leite ao meu filho | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para preparar o alimento | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Esqueço de levar para a consulta ou exames marcados | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Utilizo água fervida, filtrada ou mineral para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula láctea) | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Preparo o antibiótico bactrin® (profilaxia com SMX e TMP) na dose recomendada/ prescrita * | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Faço desinfecção das frutas e verduras. Após a lavagem em água corrente, deixo em água com hipoclorito de sódio (1:100) ou água sanitária por no mínimo 30 minutos | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão.... | 4. Qual o grau de relevância? |
|---|---|--|---|--|
| Limpo e ferve todo o material para dar o leite | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Tenho animais de estimação que ficam na cozinha | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Levo meu filho para receber a vacina do serviço especializado. | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixei de levar meu filho para vacinação por dificuldades financeiras, problemas de saúde ou de marcação. | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Quando saio de casa com a criança compro o leite ou outro alimento na rua | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Divido a lata de leite que recebo ou compro para meu filho com outras crianças e adultos | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixo alimentos prontos em cima do fogão por mais de 2 horas | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de 3 a 4 vezes ao dia) e na temperatura ambiente | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Amamentei meu filho | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Lavo as frutas antes de descascar | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão.... | 4. Qual o grau de relevância? |
|--|---|--|--|--|
| Observo as condições da lata de leite e validade antes de preparar o leite | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Guardo em local ventilado a lata de leite | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Levo a criança para a consulta no dia marcado | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| A água que uso para cozinhar a comida da criança é fervida ou filtrada | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Quando preparo o leite em casa dou a criança em até no máximo 2 horas ou deixo em refrigeração por até 24 horas caso a criança não tome em até 2 horas | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Dou a quantidade de vezes (frequência) de refeições lácteas de acordo com a idade da criança (QUADRO 3). | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Iniciei a alimentação complementar no período certo (de acordo com a recomendação do Ministério da Saúde ou prescrição médica) | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia marcado | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Levo para fazer os exames no dia marcado | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão.... | 4. Qual o grau de relevância? |
|---|---|--|---|--|
| Usei remédio para secar o leite e/ou enfaxeie as mamas após o parto | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Dou chupeta ao meu filho | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Uso copo, colher ou xícara para dar o alimento (sopinhas, vitamina) ao meu filho | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Preparo as frutas raspadas ou amassadas | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Levo meu filho à consulta quando ele adoce, mesmo se não tiver agendada. | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Diluo o leite artificial nas proporções recomendada (volume (ml) de acordo com idade da criança (QUADRO 1 e 2). | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Esqueço de dar o antibiótico bactrin® | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança ou deixo no depósito exclusivo para secar naturalmente | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixo de levar para a consulta por minha conta | () Sim () Não | | () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão.... | 4. Qual o grau de relevância? |
|---|---|--|--|--|
| Quando saio de casa com a criança levo água fervida, filtrada ou mineral para dar | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Limpo o local onde vou preparar o alimento do meu filho | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixo de levar para a vacinação por minha conta | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Faço o possível para conseguir levar a criança para a consulta ou aos exames | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Deixei-o mamar em outra mulher | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Ofereço o tipo de alimentação de acordo com a idade recomendada (de acordo com a recomendação do Ministério da Saúde ou prescrição médica). | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 () 2 <input type="checkbox"/> 3 () 4 <input type="checkbox"/> 5 () 6 () 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| Item | 1. Este item lhe parece claro e compreensivo? | 2. Caso considere que algum item não esteja claro e compreensivo acrescente sua sugestão no espaço destinado para cada item. | 3. O item se refere a uma Dimensão.... | 4. Qual o grau de relevância? |
|--|---|--|--|--|
| Ofereço o número de refeições por dia de acordo com a idade recomendada (de acordo com a recomendação do Ministério da Saúde, prescrição médica ou nutricional). | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta | () Sim () Não | | <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 | 1. Irrelevante 2. Pouco Relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

**APÊNDICE E- Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças
Expostas ao HIV (EACCC-HIV) - PILOTO**

QUESTIONÁRIO N° _____

| |
|---|
| Nome do cuidador _____ Pai () Mãe () Outro: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____ Estado civil: _____ Situação ocupacional: _____ Renda Familiar: _____ Procedência: _____ Endereço: _____ Telefone: _____ |
| Nome da criança: _____ Número do prontuário: _____ Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____ Patologias: _____ Internações: _____ Tipo de leite: _____ N° de refeições: _____ N° de vezes / dia: _____ |
| Local da Entrevista (serviço): 1. () HSJ 2. () HUWC 3. () HGF 4. () HDGMM Hora do início da entrevista: _____ Hora do encerramento da entrevista: _____ |

Para cada uma das seguintes afirmações, por favor, escolha a resposta que melhor descreve sua capacidade para cuidar da criança exposta ao vírus do HIV. Não existe uma resposta certa ou errada, mas dê a resposta que você acha mais próxima do que você realiza com a criança.

DIMENSÃO 1 - Capacidade para administrar o AZT xarope (para crianças até 42 dias de vida)

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
|---|-------|-----------|----------|--------------|--------|
| 1. Preparo o AZT xarope na dose recomendada / de acordo com o prescrito (dose de 2mg/kg)* | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Dou o AZT de 6 em 6 horas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Esqueço de dar o AZT xarope | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 4. Deixo de dar o AZT xarope por minha conta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 5. Sei o dia de parar de dar o AZT xarope | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

* Perguntar ao cuidador como ele faz e conferir com a prescrição

DIMENSÃO 2 - Capacidade para evitar a amamentação

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
|------------------------|-------|-----------|----------|--------------|--------|
| 5. Amamentei meu filho | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

| | | | | | |
|------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 6. Deixei-o mamar em outra mulher | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 7. Usei remédio para secar o leite | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Enfaixei as mamas após o parto | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

DIMENSÃO 3 - Capacidade para preparar e administrar o leite artificial

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
|---|-------|-----------|----------|--------------|--------|
| 9. Diluo o leite artificial nas proporções recomendadas. Volume (ml) de acordo com a idade da criança (QUADRO 1 e 2)* | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Dou a quantidade de vezes (frequência) de refeições lácteas de acordo com a idade da criança (QUADRO 3) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Quando preparo o leite com antecedência uso em até no máximo 2 horas sem refrigeração e ou deixo em refrigeração por até 24 horas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Divido a lata de leite que recebo para meu filho com outras crianças e adultos | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 13. Utilizo água fervida, filtrada ou mineral para preparar o leite (leite em pó integral ou fórmula láctea) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Quando saio de casa com a criança levo o leite pronto e uso em até 2 horas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Quando saio de casa com a criança levo a água fervida, filtrada ou mineral e o leite em pó e preparo na hora de alimentar a criança | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Quando saio de casa com a criança compro o leite ou outro alimento na rua | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 17. Quando saio de casa com a criança levo água fervida, filtrada ou mineral para dar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Quando saio de casa com a criança dou água do bebedouro ou de outra fonte | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 19. Observo as condições da lata de leite e validade antes de preparar o leite | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Guardo em local arejado a lata de leite | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Uso copo, colher ou xícara para dar o leite ao meu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 23. Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Limpo o local onde vou preparar o leite do meu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Limpo e fervero todo o material para dar o leite | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira (FIGURA 1) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Dou chupeta ao meu filho | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

* Perguntar ao cuidador como ele faz e conferir com a prescrição ou rótulo da embalagem do leite

DIMENSÃO 4 - Capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar (crianças a partir de 2 meses sem uso de fórmula infantil ou acima de 4 meses em uso da fórmula infantil)

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
|---|-------|-----------|----------|--------------|--------|
| 29. Iniciei a alimentação complementar no período certo (de acordo com a recomendação do Ministério da Saúde)* | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Ofereço o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada (QUADRO 4)* | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. Adiciono açúcar na alimentação da criança | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 32. Adiciono mel na alimentação da criança | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 33. Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 34. Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 35. Preparo as frutas raspadas ou amassadas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de 3 a 4 vezes ao dia) e na temperatura ambiente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. A água de beber que dou para a criança é filtrada ou fervida | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer à criança | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 39. Lavo as frutas antes de descascar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 40. Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais tarde | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 41. Deixo alimentos prontos em cima do fogão por mais de 2 horas | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 42. Tenho animais de estimação que ficam na cozinha | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 43. Faço desinfecção das frutas e verduras. Após a lavagem em água corrente, deixo em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo 30 minutos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 44. A água que uso para cozinhar a comida da criança é fervida ou filtrada | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 45. Faço a limpeza da mamadeira com cuidado para não deixar sujidades, retirando a borracha do bico do copo da mamadeira (FIGURA 1) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 46. Uso copo, colher ou xícara para dar o alimento ao meu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 47. Uso mamadeira para dar o leite ao meu filho | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 48. Uso mamadeira para dar outras comidas (sopinhas, vitamina) ao meu filho | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 49. Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 50. Limpo o local onde vou preparar o alimento do meu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 51. Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para preparar o alimento | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 52. Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 53. Deixo tampados os depósitos de lixo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

DIMENSÃO 5 – Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP (>42 dias e até 12 meses)

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|
| 54. Preparo o antibiótico bactrin® (profilaxia com SMX e TMP) na dose recomendada/ prescrita * | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 55. Ofereço o antibiótico bactrin® na frequência recomendada/ prescrita | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 56. Esqueço de dar o antibiótico bactrin® | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 57. Deixo de dar o antibiótico bactrin® por minha conta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 58. Dou remédio ao meu filho que não foi receitado (analgésico, antitérmico, antidiarréico) | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

* Perguntar ao cuidador como ele faz e conferir com a prescrição

DIMENSÃO 6 - Capacidade para contribuir com a adesão e seguimento ao tratamento da criança

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|
| 59. Levo a criança para a consulta no dia marcado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 60. Levo para fazer os exames no dia marcado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 61. Esqueço de levar para a consulta ou exames marcados | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 62. Deixo de levar para a consulta por minha conta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 63. Deixo de levar para os exames por minha conta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 64. Faço o possível para conseguir levar a criança para a consulta ou aos exames | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 65. Levo meu filho à consulta quando ele adoce, mesmo se não tiver agendada | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

DIMENSÃO 7 – Capacidade para garantir a vacinação da criança

| Item | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
|---|-------|-----------|----------|--------------|--------|
| 66. Eu levo meu filho para a vacinação no dia agendado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 67. Esqueço de levar meu filho para a vacinação no dia agendado | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 68. Deixo de levar para a vacinação por minha conta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 69. Faço o possível para conseguir levar meu filho para a vacinação | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 70. Levo meu filho para receber a vacina do serviço especializado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

OBS: Perguntar ao cuidador a compreensão dos itens

APÊNDICE F -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada Senhor (a),

Sou mestre em Enfermagem do Curso de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, e estou desenvolvendo, neste Ambulatório, pesquisa com a orientação da Professora Marli Teresinha Gimeniz Galvão, com o título **CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE ESCALA PARA AVALIAÇÃO DO AUTOCUIDADO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS EXPOSTAS AO HIV**. O objetivo desta pesquisa é criar um instrumento que possa avaliar como você tem cuidado de uma criança exposta ao HIV, após o parto, para evitar que ele receba o vírus ou tenha outras complicações por falta de cuidados apropriados.

Hoje, o HIV atinge muitas crianças através da gravidez, parto e no pós-parto. As crianças necessitam de vários cuidados para evitar que recebam o vírus depois do parto, e estes cuidados dependem de para que sejam realizados com sucesso. Assim, no meu trabalho, pretendo conversar com você para identificar as capacidades e as habilidades de cuidar da criança com o intuito de reduzir o risco de transmissão do vírus.

Para isso, preciso de sua colaboração respondendo algumas perguntas. Caso aceite, vou fazer, hoje mesmo, algumas perguntas. Esta entrevista demorará em média de quinze a vinte minutos, e não lhe trará maior constrangimento e nem colocará em risco à criança que você cuida. E seus resultados poderão contribuir na assistência e na orientação de pessoas que cuidam de crianças expostas ao HIV.

Dou-lhe a garantia de que as informações que estou obtendo, serão apenas para a realização do meu trabalho e, também lhe asseguro que a qualquer momento terá acesso às informações sobre o estudo, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer.

Você terá a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que isto lhe traga prejuízo à continuidade da sua assistência no ambulatório. Finalmente, lhe informo que quando apresentar o meu trabalho, não usarei seu nome, nem da criança, nem mesmo darei informações que possam identificá-los.

Caso precise entrar em contato comigo, informo-lhe meu nome e endereço e o de minha orientadora:

Pesquisadora: Léa Maria Moura Barroso
 Rua: Desembargador Praxedes, N° 1120, Montese
 Fortaleza-CE CEP:60.416.530 Tel. 3491-1593
 Orientadora: Marli Teresinha Gimeniz Galvão
 Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará
 Rua Alexandre Baraúna, 1115. Fortaleza-CE. Fone: 33668455.

E, ainda, caso queira fazer alguma reclamação sobre mim ou sobre minha pesquisa pode solicitar, conversar ou dirigir-se diretamente à gerência de enfermagem ou com a ouvidora dessa instituição.

Pesquisadora

Tendo sido satisfatoriamente informada sobre a pesquisa **CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE ESCALA PARA AVALIAÇÃO DO AUTOCUIDADO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS EXPOSTAS AO HIV**, realizada sob a responsabilidade da Professora Marli Teresinha Gimeniz Galvão, concordo em participar da mesma. Estou ciente que meu nome e da criança não será divulgado e que a orientadora estará disponível no endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115. Fortaleza-CE. Fone: 33668455, para responder a quaisquer perguntas. Estou ciente que posso retirar este meu consentimento a qualquer tempo.

Fortaleza, _____ de _____ de _____

 Assinatura da cliente

(1ª Via pesquisador; 2ª Via paciente)

APÊNDICE G – Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV) - Final

Esta escala conta com 52 perguntas e está dividida em cinco partes ou dimensões:

- 1 - Capacidade para administrar o AZT xarope. Deve ser respondida para **crianças de zero até 42 dias de vida**. As questões estão apresentadas da 1 a 5 pergunta.
- 2 - Capacidade para preparar e administrar o leite em pó. Deverá ser respondida para as **crianças de zero até um ano de idade**. As questões estão apresentadas da 6 a 21 pergunta.
- 3 - Capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar. Deverá ser respondida para **crianças a partir de 2 meses sem uso de fórmula infantil ou acima de 4 meses até um ano de idade em uso da fórmula infantil**. As questões estão apresentadas da 22 a 43 pergunta.
- 4 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP. Deverá ser respondida por crianças **maiores de 42 dias de vida até um ano de idade**. As questões estão apresentadas da 44 a 47 pergunta
- 5 - Capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação. Deverá ser respondida para **crianças de zero até um ano de idade**. As questões estão apresentadas da 48 a 53 pergunta.

INSTRUÇÕES:

Para cada uma das seguintes afirmações, por favor, escolha a resposta que melhor descreve sua capacidade para cuidar da criança exposta ao HIV. Não existe uma resposta certa ou errada, mas dê a resposta que você acha mais próxima do que você realiza com a criança. **Marque com um X** um dos espaços que corresponde a situação que melhor se adapte ao seu cuidado, que pode ser: **Nunca, Raramente, Às vezes, Muitas Vezes ou Sempre**.

Por favor, **assinale uma alternativa para cada pergunta** que está de acordo com sua opinião e de acordo com a idade da criança.

| | Cuidado | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
|----|--|-------|-----------|----------|--------------|--------|
| | Crianças de zero até 42 dias de vida. | | | | | |
| 1 | Preparo o AZT xarope de acordo com a receita médica | | | | | |
| 2 | Dou o AZT xarope de 6 em 6 horas | | | | | |
| 3 | Deixo de dar o AZT Xarope * | | | | | |
| 4 | Sei até quando a criança precisa usar o AZT xarope | | | | | |
| | Crianças de zero até um ano de idade | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
| 5 | Deixei a criança amamentar em outra mulher * | | | | | |
| 6 | Diluo o leite em pó nas proporções recomendadas, de acordo com idade da criança e/ou orientação do profissional de saúde | | | | | |
| 7 | Dou o leite a quantidade de vezes (frequência) de acordo com a idade da criança e/ou orientação do profissional de saúde | | | | | |
| 8 | Divido a lata de leite que recebo para a criança com outras pessoas * | | | | | |
| 9 | Utilizo água fervida, filtrada ou mineral para preparar o leite | | | | | |
| 10 | Quando preparo o leite e a criança não toma logo, uso em até duas horas | | | | | |
| 11 | Quando saio de casa com a criança levo a água fervida, filtrada ou mineral e preparo na hora de alimentar a criança. | | | | | |
| 12 | Quando saio de casa com a criança dou leite ou outro alimento que não conheço a procedência* | | | | | |
| 13 | Quando saio de casa levo água fervida, filtrada ou mineral para dar a | | | | | |

| | | | | | | |
|----|--|--------------|------------------|-----------------|---------------------|---------------|
| | criança | | | | | |
| 14 | Quando saio de casa com a criança dou água que não conheço a procedência.* | | | | | |
| 15 | Observo as condições da lata de leite e validade antes de preparar o leite | | | | | |
| 16 | Guardo a lata de leite em local seco e ventilado | | | | | |
| 17 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite da criança | | | | | |
| 18 | Limpo o local onde vou preparar o leite da criança | | | | | |
| 19 | Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança | | | | | |
| 20 | Limpo e fervo o material utilizado para preparar o leite da criança | | | | | |
| 21 | Faço a limpeza da mamadeira para cada vez que for dar o alimento, com cuidado para não deixar restos de alimentos, retirando o bico de borracha da rosca da mamadeira, utilizando escovinha própria e depois fervendo todo o material. | | | | | |
| | Crianças maiores de 2 meses sem uso de fórmula infantil ou Crianças acima de 4 meses até um ano de idade em uso da fórmula infantil. | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
| 22 | Início o uso de outros alimentos para a criança de acordo com a orientação dos profissionais de saúde | | | | | |
| 23 | Ofereço o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada ou receita médica. | | | | | |
| 24 | Coloco açúcar na alimentação da criança* | | | | | |
| 25 | Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos.* | | | | | |
| 26 | Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta* | | | | | |
| 27 | Ofereço para a criança as frutas raspadas ou amassadas. | | | | | |
| 28 | Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de três a quatro vezes ao dia) | | | | | |
| 29 | Dou água fervida, filtrada ou mineral para criança beber. | | | | | |
| 30 | Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer a criança | | | | | |
| 31 | Lavo as frutas antes de descascar | | | | | |
| 32 | Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais tarde.* | | | | | |
| 33 | Deixo alimentos prontos em cima do fogão por mais de 2 horas* | | | | | |
| 34 | Tenho animais de estimação que ficam dentro de casa | | | | | |
| 35 | Lavo as frutas e verduras com água corrente e deixo em hipoclorito de sódio ou água sanitária por no mínimo 30 minutos | | | | | |
| 36 | Cozinho a comida da criança com água fervida, filtrada ou mineral. | | | | | |
| 37 | Faço a limpeza da mamadeira para cada vez que for dar o alimento, com cuidado para não deixar restos de alimentos, retirando o bico de borracha da rosca da mamadeira, utilizando escovinha própria e depois fervendo todo o material. | | | | | |
| 38 | Uso mamadeira para dar sopas ou vitaminas à criança* | | | | | |
| 39 | Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos | | | | | |
| 40 | Limpo o local onde vou preparar o alimento da criança | | | | | |
| 41 | Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para preparar o alimento | | | | | |
| 42 | Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança | | | | | |
| 43 | Deixo o lixo em cestos tampados ou em sacos plásticos fechados | | | | | |
| | Crianças maiores de 42 dias até um ano de idade | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
| 44 | Preparo o antibiótico bactrim® de acordo com a receita médica. | | | | | |
| 45 | Ofereço o antibiótico bactrim® três vezes por semana em dias alternados | | | | | |
| 46 | Esqueço de dar o antibiótico bactrim® * | | | | | |
| 47 | Dou para a criança remédio para dor, febre ou diarreia que não foi | | | | | |

| | receitado pelo médico.* | | | | | |
|----|--|--------------|------------------|-----------------|---------------------|---------------|
| | Crianças de zero até um ano de idade | Nunca | Raramente | Às vezes | Muitas vezes | Sempre |
| 48 | Levo a criança para a consulta no dia marcado | | | | | |
| 49 | Levo a criança para fazer os exames no dia marcado | | | | | |
| 50 | Faço o possível para conseguir levar a criança para consulta ou exames | | | | | |
| 51 | Levo a criança à consulta quando ele adoecer, mesmo se não tiver agendada. | | | | | |
| 52 | Levo a criança para a vacinação no dia marcado | | | | | |

* Questões cujos valores são invertidos (5,4,3,2,1)

ANEXO A



ESTADO DO CEARÁ
SECRETARIA DA SAÚDE



HOSPITAL SÃO JOSÉ DE
DOENÇAS INFECCIOSAS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP-HSJ)

Referente ao Protocolo nº. 005/2008

Folha de Rosto: 175393

CAAE: 0005.0.042.000-08

Título do Projeto: "Construção e validação de escala para avaliação do autocuidado de cuidadores de crianças expostas ao HIV"

Instituições envolvidas: Hospital São José de Doenças Infecciosas da SESA
Universidade Federal do Ceará

Pesquisadora responsável: Léa Maria Moura Barroso

(Orientadora: Profa. Dra. Marli Terezinha Gimenez Galvão)

PARECER CONSUBSTANCIADO

Analizamos o projeto em questão, na reunião ordinária de 18 de fevereiro de 2008. O estudo tem como objetivos construir e validar uma escala de avaliação da capacidade de autocuidado de cuidadores de crianças expostas ao vírus HIV, além de relacionar os resultados da escala com as variáveis maternas e variáveis infantis.

Trata-se de um estudo do tipo metodológico, com intuito de testar a confiabilidade e a validade da ferramenta. Será utilizada como referencial a psicometria, a qual aborda a mensuração e a estatística. Neste estudo o comportamento a ser medido será a capacidade de autocuidar-se e a ferramenta será uma escala de avaliação. A técnica utilizada para a construção do instrumento, baseou-se na teoria e modelo de elaboração de instrumental psicológico de Pasquali.

A aplicação do instrumento piloto será realizada nos ambulatorios dos serviços de referência para atendimento de crianças expostas ao HIV (HDGM de Messejana, HSJ, HUWC e HGF. A população será constituída de cuidadores de crianças que tenham até seis meses de vida e que foram expostas ao HIV através da gestação, parto ou puerpério. A amostra será constituída por cuidadores que atendam aos critérios: ser o único ou na maioria das vezes o cuidador da criança; ser capaz de realizar sozinho o autocuidado; não apresentar problemas de saúde que interfira na coleta e aceitar participar da pesquisa, pelo menos 200 sujeitos para validação.

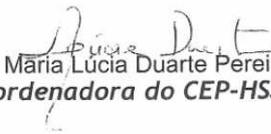
A entrevista será realizada no dia da consulta no ambulatório, em sala reservada para o procedimento. A validade será analisada pela análise fatorial e a confiabilidade será através da consistência interna pela mesma estatística alfa de Cronbach. Os dados serão inseridos em planilha eletrônica por meio do Microsoft Excel e SPSS.

Foram apresentados os documentos exigidos pelo CEP: instrumentos; cronograma; folha de rosto; orçamento; TCLE e currículo dos pesquisadores.

Diante do exposto, o projeto foi considerado **aprovado**

Lembramos a necessidade de envio de relatório do andamento do projeto (primeiro para 17 de dezembro de 2008) e de relatório final quando de sua conclusão, além de que qualquer mudança na proposta do estudo, deverá passar por uma prévia avaliação deste comitê. Outrossim, comunicamos que mensalmente o CEP-HSJ está monitorando pesquisas em execução no Hospital São José escolhidas aleatoriamente.

Fortaleza, 25 de fevereiro de 2008


Dra. Maria Lúcia Duarte Pereira
Coordenadora do CEP-HSJ

Rua Nestor Barbosa, 315 - Parquelândia Fortaleza / Ceará
CEP 60.455-610 PABX (85) 3101.2363 FAX (85) 3101.2319
e-mail: hsj@hsj.ce.gov.br

