

**CARINA CAIRES GAZINI**

**SONO E QUALIDADE DE VIDA EM ADOLESCENTES  
INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA**

**CAMPINAS**

**2011**



---

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS**

Faculdade de Ciências Médicas

**SONO E QUALIDADE DE VIDA EM  
ADOLESCENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA  
IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA**

**CARINA CAIRES GAZINI**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Sob orientação do Prof. Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva, e co-orientação do Prof. Dr. Rubens Nelson Amaral de Assis Reimão.

Campinas, 2011

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR  
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
UNICAMP

G259s Gazini, Carina Caires, 1975 -  
Sono e qualidade de vida em adolescentes infectados  
pelo vírus da imunodeficiência humana. / Carina Caires  
Gazini. -- Campinas, SP : [s.n.], 2011.

Orientador : Marcos Tadeu Nolasco da Silva  
Coorientador: Rubens Nelson Amaral de Assis  
Reimão

Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de  
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Adolescentes. 2. Síndrome de Imunodeficiência  
Adquirida. 3. Sono. 4. Qualidade de vida. 5. Terapia  
Antirretroviral de alta atividade. I. Silva, Marcos Tadeu  
Nolasco da. II. Reimão, Rubens Nelson Amaral de  
Assis. III. Universidade Estadual de Campinas.  
Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Informações para Biblioteca Digital

**Título em inglês:** Sleep and quality of life in adolescents infected with human immunodeficiency virus

**Palavra-chave em inglês:**

Adolescents

Acquired Immunodeficiency Syndrome

Sleep

Quality of life

Highly active antiretroviral therapy

**Área de concentração:** Saúde da Criança e do Adolescente

**Titulação:** Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente

**Banca examinadora:**

Marcos Tadeu Nolasco da Silva [Orientador]

Dayse Machado

Roberto Teixeira Mendes

**Data da defesa:** 31-08-2011

**Programa de Pós-Graduação:** Saúde da Criança e do Adolescente

---

## Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

---

Aluna Carina Caíres Gazini Sobrino

---

---

**Orientador: Prof. Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva**

---

<b>Membros:</b>	
Professor Doutor Marcos Tadeu Nolasco da Silva	
Professora Doutora Daisy Maria Machado	
Professor Doutor Roberto Teixeira Mendes	

Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

---

**Data: 31/08/2011**

---

*Dedico,*

*Aos meus pais, pelo apoio e incentivo.*

*Ao Nilton, companheiro dedicado de todas as horas.*

*À Maria Carolina, sentido maior da minha existência.*

## AGRADECIMENTOS

---

*Agradeço imensamente ao meu orientador **Prof. Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva**, pelo tempo precioso que me dedicou, pelo apoio nas horas difíceis, pelos ensinamentos ao longo de todo o estudo, pelas horas de convivência com um profissional excepcional e homem de caráter exemplar, pela fundamental colaboração à realização deste trabalho.*

*Agradeço especialmente ao meu co-orientador **Prof. Dr. Rubens Reimão**, pela atenção e orientações imprescindíveis à concretização deste trabalho, pelos conhecimentos que vão me servir ao longo da vida.*

*À querida **Dra. Sueli Rossini**, sempre disponível e acessível nos orientando com carinho, conhecimento e sabedoria.*

*Aos **pacientes, responsáveis e toda a equipe** do Serviço de Imunodeficiência Pediátrica do Hospital de Clínicas da UNICAMP, pela disponibilidade e colaboração na execução desse estudo.*

*Aos **alunos, responsáveis, coordenadores e diretores** da Escola Moacyr Santos Campos, pela disponibilidade na realização dessa pesquisa, especialmente a **Vera e Viviane** pelo apoio e colaboração.*

*Ao **Dr. Antônio A. Barros Filho** e **Dr. José Martins Filho**, membros na Banca de Qualificação pelas sábias correções e sugestões.*

*Às **colegas** do Grupo de Pesquisa Avançada em Medicina do Sono da USP, especialmente a **Priscila Junqueira** e **Giovina Turco** pela troca de experiências e incentivo.*

*Aos colegas do Ambulatório de Imunodeficiência Pediátrica, Tais Nitsch Mazzola, Aline Santarem Ernesto, Simone Taulois Lidington, Luiz Carlos de Barros Ramalho, Alessandra Bizeli Oliveira Sartori, Renata Muller Banzato Pinto de Lemos, Maraisa Centeville e Bárbara por todo apoio e companheirismo.*

*Agradeço especialmente ao Walmir Antônio Corradini, Simone Ferreira e Tathiane Krahenbuhl, secretários da Pós-graduação por toda dedicação e disponibilidade dispensados.*

*Agradeço aos meus pais, Ivanilde Caires Gazini e Fernando Teixeira Gazini pelo apoio, incentivo, compreensão e amor ao longo de toda vida.*

*Agradeço ao meu marido Nilton Ramirez Sobrino, pelo amor e apoio constante, que me possibilitaram mais essa conquista.*

*À minha filha, Maria Carolina, que acompanhou ao meu lado e iluminou todo o percurso desse trabalho, assim como, a minha vida.*

*Ao meu irmão, Francisco Caires Gazini, tão importante em minha vida.*

*Aos meus queridos avós, Mario Manuel Caires, Itamar Gazini e especialmente a minha avó Florípes Teixeira Gazini por sua experiência, sabedoria, vivacidade e amor.*

*Às minhas grandes amigas, de toda vida, Larissa de Paula, Sabrina de Paula, Mariana Mello, Luciana Morais, Natália Hildebrand, Andréa Barbosa, Simone Finotti, Andréa Barbosa e Daniella Galagani.*

*À todos os meus familiares e amigos que souberam compreender a minha ausência em tantos momentos importantes ao longo desse trabalho.*

*À CAPES e FAPESP pela concessão das bolsas de Mestrado.*

*“ ... Sonhe com aquilo que você quiser.  
Seja o que você quer ser,  
porque você possui apenas uma vida  
e nela só se tem uma chance  
de fazer aquilo que se quer.*

*Tenha felicidade bastante para fazê-la doce.  
Dificuldades para fazê-la forte.  
Tristeza para fazê-la humana.  
E esperança suficiente para fazê-la feliz.*

*As pessoas mais felizes  
não têm as melhores coisas.  
Elas sabem fazer o melhor  
das oportunidades que aparecem  
em seus caminhos.*

*A felicidade aparece para aqueles que choram.  
Para aqueles que se machucam.  
Para aqueles que buscam e tentam sempre.  
E para aqueles que reconhecem  
a importância das pessoas que passam por suas vidas”.*

**Clarice Lispector**





# RESUMO

**INTRODUÇÃO:** O sono é fator indispensável para a saúde integral. Sua má qualidade, em adolescentes, pode resultar em alterações cognitivas, psicológicas e clínicas. Crianças e adolescentes infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) são vulneráveis a apresentar distúrbios do sono, como consequência de alterações imunológicas e emocionais. Com base neste contexto, este estudo teve o objetivo de avaliar as características do sono de adolescentes infectados pelo HIV e verificar a associação entre aspectos psicossociais, clínicos, imunológicos e virológicos e alterações no padrão e na qualidade do sono.

**CASUÍSTICA E MÉTODOS:** Estudo observacional, analítico, prospectivo, do tipo corte transversal. Foram avaliados 222 adolescentes de ambos os gêneros, com idade a partir de 10 anos, sendo 102 infectados pelo HIV (59 rapazes) e 120 estudantes (73 garotas) presumidamente saudáveis. Para a coleta de dados aplicaram-se: Escala de distúrbios do sono em crianças (SDSC), Escala de Sonolência de Epworth (ESE) e Questionário genérico sobre Qualidade de Vida Pediátrica (PedsQL<sup>TM</sup>4.0). Dados clínicos, imunológicos e virológicos foram retirados dos prontuários médicos. Na análise estatística, utilizaram-se os testes de Mann-Whitney, Qui-Quadrado e o Coeficiente de Correlação de Spearman. Resultados foram considerados estatisticamente significativos se  $P \leq 0,05$ . O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

**RESULTADOS:** Verificou-se prevalência de distúrbios do sono, com base nos escores SDSC, de 77,4% nos pacientes e 75% nos controles ( $P = 0,67$ ). Pacientes infectados pelo HIV apresentaram maior pontuação do escore SDSC nos distúrbios respiratórios do sono com medianas de 3 (3 – 15) vs 3 (3-11) ( $P = 0,05$ ), e maior pontuação de sonolência diurna excessiva pela ESE, com medianas de 6 (0 – 17) vs 5 (0 – 14) ( $P = 0,02$ ). Houve correlação entre os escores SDSC e PedsQL em ambos os grupos, com  $r_s = -0,46$  no grupo infectado ( $P < 0,001$ ) e  $r_s = -0,37$  no grupo controle ( $P < 0,001$ ). Não se observaram associações estatisticamente significativas entre os indicadores de qualidade do sono e variáveis clínicas, imunológicas ou virológicas, no grupo infectado.

**CONCLUSÃO:** Os adolescentes infectados pelo HIV apresentaram qualidade do sono semelhante à população saudável, porém com alta prevalência de distúrbios do sono, ocorrendo associação entre qualidade de sono e qualidade de vida em ambos os grupos. Não foram identificados fatores clínicos, imunológicos ou virológicos associados à qualidade do sono, no grupo infectado. Tais resultados decorrem provavelmente da gradual melhora de condições de vida dos adolescentes infectados, resultante do sucesso da terapia antirretroviral, bem como das vulnerabilidades que potencialmente afetam a qualidade do sono em adolescentes brasileiros.

**Palavras-chave:** Adolescente; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Sono; Qualidade de Vida; Terapia Antirretroviral de Alta Atividade.

# ABSTRACT

## ABSTRACT

---

**INTRODUCTION:** Sleep is an indispensable feature of integral health. It's bad quality, in adolescents, may result in cognitive, psychological and clinical disturbances. Children and adolescents infected with Human Immunodeficiency Virus (HIV) are vulnerable to present sleep disturbances, due to immunological and emotional abnormalities. Within the above setting, this study aimed to evaluate sleep characteristics of HIV-infected adolescents and to verify the association between psychosocial, clinical, immunological and virological issues and abnormalities in pattern and quality of sleep.

**PATIENTS AND METHODS:** Observational, analytical, prospective, cross-sectional study. Two hundred and twenty-two adolescents from both genders were evaluated, aged 10 or more years-old. One hundred and two (59 boys) were HIV-infected, and 120 (73 girls) were presumed healthy students. The following tools were used for data collection: Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC), Epworth Daytime Sleepiness Scale (EDSS) and Generic Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL™4.0). Clinical, immunological and virological data were retrieved from medical records. For statistical analysis, the Mann-Whitney and Qui-Square tests, and Spearman Correlation Coefficient were used. Results were considered statistically significant if  $P \leq 0.05$ . The study was approved by the Committee of Ethics in Research in Human Beings from the Faculty of Medical Sciences, State University of Campinas.

**RESULTS:** The prevalence of sleep disturbances, based on SDSC scores, was 77.4% in patients and 75% in controls ( $P = 0.67$ ). HIV-infected patients showed higher SDSC scores in the respiratory sleep disturbances domain, with medians of 3 (3 – 15) vs 3 (3-11) ( $P = 0.05$ ), and higher scores in EDSS, with medians of 6 (0 – 17) vs 5 (0 – 14) ( $P = 0.02$ ). A correlation was observed between SDSC and PedsQL scores in both groups, with  $r_s = -0,46$  in the infected group ( $P < 0.001$ ) and  $r_s = -0.37$  in the control group ( $P < 0.001$ ). No statistically significant associations were observed between quality of sleep markers and clinical, immunological or virological variables, in the infected group.

**CONCLUSION:** HIV-infected adolescents showed similar quality of sleep when compared to the healthy control population, yet with high prevalence of sleep disturbances in both groups. An association between quality of sleep and quality of life was observed in both groups. No clinical, immunological or virological issues were identified in the HIV-infected group in association to sleep quality. Such results are probably due to the gradative improvement of conditions of life in HIV-infected adolescents, as a result of successful antiretroviral therapy, and also to the vulnerabilities which potentially affect the quality of sleep in Brazilian adolescents.

**Keywords:** Adolescent; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Sleep; Quality of Life; Highly Active Antiretroviral Therapy.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

---

% - por cento

< - menor

> - maior

≥ - maior igual

= - igual

Aids - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV- Antirretroviral

CCR5 - Receptor 5 de quimiocinas

CV- Carga Viral

CDC - Centers for Disease Control and Prevention

CXCR4 – Receptor de quimiocinas CXCR4

ECG - Eletrocardiograma

EEG - Eletroencefalograma

EMG- Eletromiografia

EOG - Eletromiografia

ESE - Escala de Sonolência de Epworth

DA- Distúrbio do despertar

DIMS- Distúrbio de iniciar e manter o sono

DNA- Ácido Desoxirribonucleico

DOES- Distúrbio da sonolência excessiva

FCM - Faculdade de Ciências Médicas

GH- *Growth Hormone*

gp160 - Glicoproteína de peso molecular de 160 kilodaltons

HAART- Terapia Antirretroviral de alta atividade

HC- Hospital de Clínicas da Unicamp

HIV- Vírus da Imunodeficiência Humana

ICSD - *International Classification of Sleep Disorders*

IE- Inibidores de Entrada

IF- Inibidores de Fusão

II- Inibidores da Integrase

IP - Inibidores da Protease

ITRN - Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos

ITRNN - Inibidores da Transcriptase Reversa Não-Análogos de Nucleosídeos

ITRNt - Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleotídeos

MS - Ministério da Saúde

N - Número total de casos

NREM - *Non Rapid Eye Moviment*

OMS - Organização Mundial da Saúde

PedsQL<sup>TM</sup>4.0- Questionário Genérico sobre Qualidade de Vida Pediátrico

PSQI - *Pittsburgh Sleep Quality Index*

QV- Qualidade de vida

QVRS- Qualidade de vida relacionada à saúde

REM - *Rapid Eye Moviment*

RNA- Ácido Ribonucleico

$r_s$  - Coeficiente de Correlação de Spearman

SAOS- Síndrome da Apnéia Obstrutiva do Sono

SDB- Distúrbios respiratórios do sono

SDE- Sonolência diurna excessiva

SDSC - Escala de Distúrbios do Sono em Crianças

SHY- Hiper-hidroze do sono

SPSS- Statistical Package for Social Sciences

SWTD- Distúrbio da transição sono- vigília

TARV - Terapia Antirretroviral

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

T CD4- Linfócitos T portadores do receptor CD4<sup>+</sup>

T CD8- Linfócitos T portadores do receptor CD8<sup>+</sup>

TDAH- Transtorno do déficit de atenção e hiperatividade

TMLS- Teste das múltiplas latências do sono

UNAIDS - *Joint United Nations Programme on HIV/Aids*

UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas



UNICEF- Fundo das Nações Unidas para Crianças

## LISTA DE QUADROS E TABELAS

---

<b>Quadro 1-</b>	Agentes antirretrovirais disponíveis no Brasil	32
<b>Quadro 2-</b>	Classificação Internacional dos distúrbios do sono	42
<b>Tabela 1-</b>	Distribuição das características demográficas e sociais entre pacientes e controles	70
<b>Tabela 2-</b>	Características específicas do grupo de pacientes infectados pelo HIV	71
<b>Tabela 3-</b>	Distribuição das características da higiene do sono entre pacientes e controles	72
<b>Tabela 4</b>	Distribuição das horas de sono e tempo de latência entre pacientes e controles	73
<b>Tabela 5-</b>	Distribuição das variáveis do questionário SDSC entre pacientes e controles	74
<b>Tabela 6-</b>	Correlação entre escores PedsQL™ 4.0 e SDSC Total nos grupos de pacientes e controles	75
<b>Tabela 7-</b>	Comparação dos escores PedsQL™ 4.0 entre o grupo de pacientes infectados pelo HIV e o grupo controle	76
<b>Tabela 8-</b>	Correlações entre variáveis demográficas e psicossociais e o escore SDSC total no grupo controle	76
<b>Tabela 9-</b>	Associação entre variáveis demográficas e psicossociais e sonolência excessiva no grupo controle	77
<b>Tabela 10-</b>	Correlações entre variáveis demográficas e psicossociais contínuas e o escore SDSC total no grupo de pacientes infectados	78
<b>Tabela 11-</b>	Associação entre variáveis categóricas demográficas e psicossociais categóricas e o escore SDSC total no grupo de pacientes infectados	78

<b>Tabela 12-</b>	Associação entre variáveis clínicas, imunológicas e virológicas e o escore SDSC total no grupo de pacientes infectados	79
<b>Tabela 13-</b>	Avaliação da associação entre variáveis demográficas e psicossociais categóricas e a presença de sonolência diurna no grupo de pacientes infectados	80
<b>Tabela 14-</b>	Avaliação da associação entre variáveis demográficas e psicossociais contínuas e a presença de sonolência diurna no grupo de pacientes infectados	80
<b>Tabela 15-</b>	Avaliação da associação entre variáveis categóricas clínicas, imunológicas e virológicas e a presença de sonolência diurna no grupo de pacientes infectados	81
<b>Tabela 16-</b>	Avaliação da associação entre sonolência diurna e qualidade de vida no grupo de pacientes infectados e no grupo controle	82

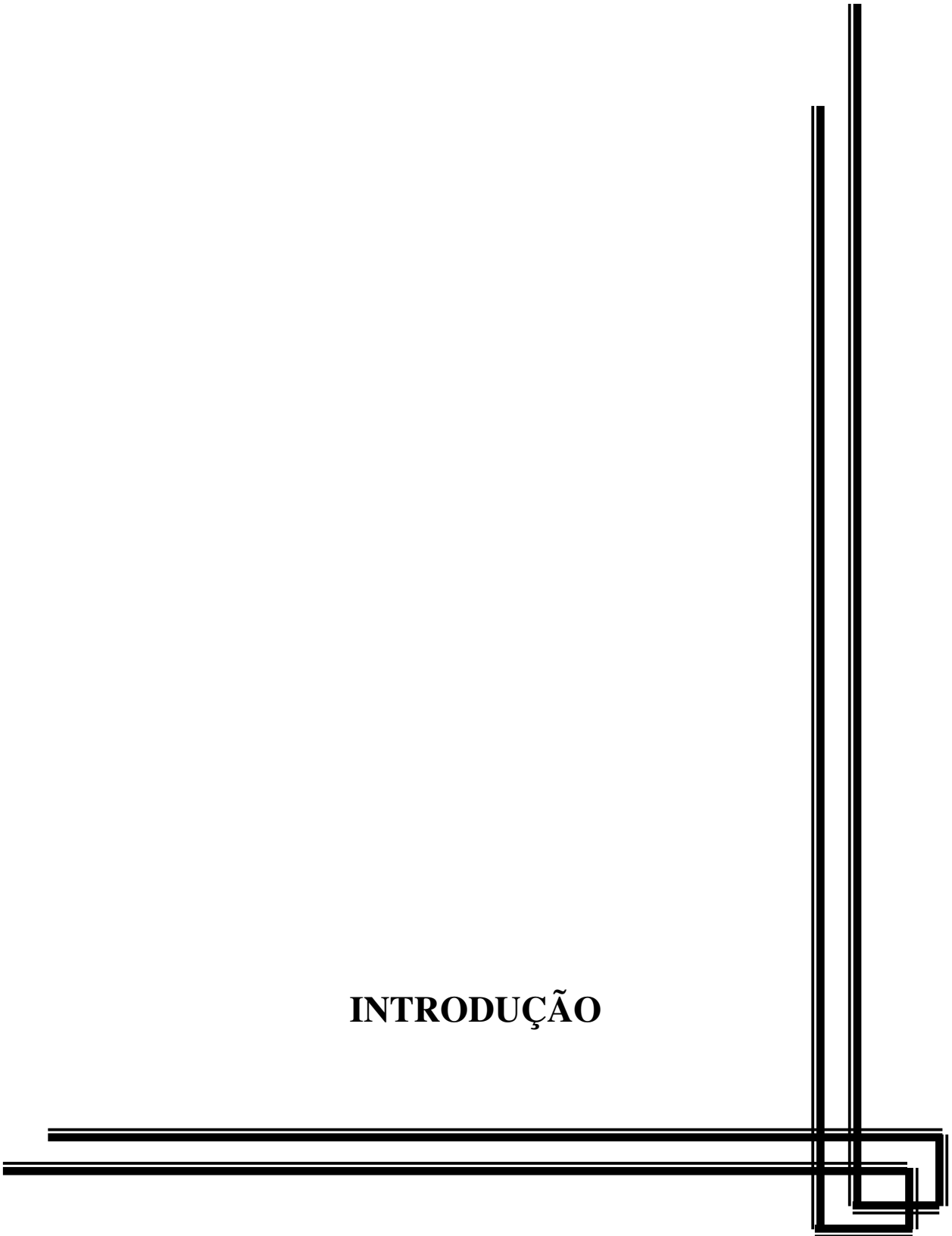
## SUMÁRIO

---

<b>RESUMO</b> .....	ix
<b>ABSTRACT</b> .....	xi
<b>1- INTRODUÇÃO</b> .....	23
1.1 A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.....	24
1.2 Etiologia e Patogenia.....	25
1.3 Aspectos Psicossociais.....	27
1.4 Tratamento Antirretroviral.....	30
1.5 Infecção pelo HIV em Adolescentes.....	33
1.6 Fisiologia do Sono.....	35
1.7 Padrão Normal de Sono do Recém-Nascido ao Adolescente.....	38
1.8 O Sono na Adolescência.....	39
1.9 Distúrbios do Sono.....	41
1.10 Métodos Diagnósticos.....	48
1.11 Higiene do Sono.....	50
1.12 O Sono no Paciente Infectado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana.....	52
1.13 Qualidade de Vida.....	54
1.14 Importância dos Aspectos do Sono na Infância e Adolescência.....	55
1.15 Justificativa.....	56
<b>2- OBJETIVOS</b> .....	57
2.1 Objetivo geral.....	58
2.2 Objetivos específicos.....	58
<b>3- HIPÓTESES</b> .....	59

<b>4- CASUÍSTICA E MÉTODOS.....</b>	<b>61</b>
4.1 Tipo de estudo.....	62
4.2 Local e duração do estudo.....	62
4.3 Critérios de inclusão.....	62
4.4 Critérios de exclusão.....	63
4.5 Procedimentos do estudo.....	63
4.6 Instrumentos de coleta de dados.....	64
4.7 Definição das variáveis analisadas.....	66
4.8 Análise dos resultados.....	68
4.9 Considerações éticas.....	68
<b>5- RESULTADOS.....</b>	<b>69</b>
<b>6- DISCUSSÃO.....</b>	<b>83</b>
<b>7- CONCLUSÃO.....</b>	<b>93</b>
<b>8- REFERÊNCIAS.....</b>	<b>95</b>
<b>9- ANEXOS.....</b>	<b>111</b>
<b>Anexo 1.</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupo de Pacientes.....	112
<b>Anexo 2.</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupo Controle.....	114
<b>Anexo 3.</b> Escala de Distúrbios de Sono para Crianças (SDSC).....	116
<b>Anexo 4.</b> Escala de Sonolência de Epworth (ESE).....	118
<b>Anexo 5.</b> Roteiro de Entrevista - Grupo de Pacientes.....	119
<b>Anexo 6.</b> Roteiro de Entrevista - Grupo Controle.....	122
<b>Anexo 7.</b> Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos.....	124

# INTRODUÇÃO



# 1. INTRODUÇÃO

## A Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids)

A Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids), causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), representa, há 30 anos, um grande desafio para a saúde global. Dados do *Joint United Nations Programme on HIV/Aids* (UNAIDS) (1) demonstram a alta prevalência de casos de infecção por HIV na população mundial, com a estimativa global de cerca de 33 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids. Deste montante, 2,5 milhões correspondem a crianças com idade abaixo de 15 anos (1).

No Brasil, entre 1980 e 2010, foram identificados cerca de 590.000 casos, sendo cerca de 30.000 entre zero e 20 anos (2). Em relação ao ritmo de avanço da epidemia, dados recentes demonstram que a fase de maior incidência se deu até o final da década de 1990, estando o número total de casos novos estabilizado globalmente em torno de 2,5 milhões ao ano (1). Em nosso país, no ano de 2009, foi relatado um total de cerca de 38.500 casos novos, sendo 1.400 entre zero e 20 anos (2).

Na população pediátrica, a principal forma de aquisição da infecção por HIV é a transmissão mãe-filho, também chamada de transmissão vertical, que corresponde a cerca de 95% dos casos notificados no Brasil em 2009 (2). A transmissão vertical do HIV pode ocorrer durante a vida intra-uterina, ou, mais freqüentemente, durante o trabalho de parto e na amamentação. As outras formas de transmissão nessa população ocorrem por transfusão de sangue ou hemoderivados ou mais raramente exposição sexual (3).

Em decorrência da melhora de qualidade do sangue e hemoderivados, já em 1988 houve uma diminuição da transmissão por transfusão. Em 1996, eles representavam menos de 1% dos casos pediátricos. No entanto, com o aumento da incidência proporcional de Aids em mulheres, o número de crianças infectadas por transmissão vertical aumentou. A partir da década de 1990, esses casos passaram a representar quase a totalidade da doença nessa faixa etária (4).

Medidas profiláticas ligadas ao reconhecimento da doença na gestante, com implantação de protocolos clínicos abrangendo o pré-natal, o parto e os primeiros meses de vida, resultaram recentemente em significativa redução da transmissão vertical no Brasil. Os dados de 2009 mostraram uma queda de 44% na incidência nos últimos 10 anos. No entanto, 815 casos novos em crianças menores de 13 anos foram ainda relatados em 2009, sendo metade deles abaixo de 5 anos (2). Observam-se também desigualdades nas taxas de transmissão vertical em diferentes regiões brasileiras. As taxas mais baixas (entre 4% e 6%) são verificadas no Sul e no Sudeste, e as mais altas (entre 14 e 18%) nas regiões Norte e Nordeste (5). Tais dados sugerem a necessidade da implantação mais efetiva das medidas preventivas em âmbito nacional.

## **Etiologia e Patogenia**

O HIV, agente causal da AIDS, é um vírus da família *Retroviridae*, com genoma constituído por Ácido Ribonucleico (RNA). A principal característica desta família é a presença de uma enzima, chamada Transcriptase Reversa, como elemento coordenador da



replicação viral. O ciclo da infecção pelo HIV se inicia com o contato do HIV, por meio de proteínas do seu envelope (complexo gp160), com receptores (proteínas CD4 e CCR5 ou CXCR4) presentes em células do sistema imune (linfócitos T CD4<sup>+</sup> e macrófagos). Após a penetração na célula, ocorre a transcrição reversa do genoma viral (de RNA para DNA) e a integração do DNA viral ao genoma da célula hospedeira. Estabelece-se desta forma o parasitismo viral irreversível em células coordenadoras da resposta imune. Tal fenômeno causa as manifestações clínicas da infecção pelo HIV, principalmente a imunodepressão (causando aumento da ocorrência de infecções, principalmente do tipo oportunista), as alterações de regulação imune, a encefalopatia e as neoplasias (6).

Nas crianças a história natural da infecção pelo HIV apresenta, de forma geral, rápido desenvolvimento de imunodepressão, baixa sobrevida e significativo prejuízo no crescimento e desenvolvimento. Isso se deve principalmente à imaturidade do sistema imunológico no lactente e no pré-escolar, o que permite que, agente infeccioso, ao parasitar células com função central na resposta imune, apresente intensa replicação. De 10% a 15% das crianças infectadas evoluem com imunodepressão precoce e deterioração clínica ao longo dos dois anos de vida, o que caracteriza o padrão de progressão rápida da doença. A maioria das crianças, de 50% a 70%, apresenta um padrão de evolução intermediário com sinais e sintomas leves ao longo dos cinco primeiros anos de vida. Há crianças também, cerca de 10% a 15%, que apresentam uma progressão lenta e livre de manifestações clínicas até os oito anos de idade (7-9).

A classificação da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes foi definida pelos *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) norte-americanos em 1994 e incorporada, com adaptações, pelo Ministério da Saúde do Brasil. Consiste em classificar as crianças infectadas de acordo com três parâmetros: definição do diagnóstico da infecção, manifestações clínicas e avaliação imunológica. As categorias clínicas são progressivas e de acordo com a gravidade dos sinais e sintomas, sendo divididas em: N (assintomático), A (sintomas leves), B (sintomas moderados) e C (sintomas graves). As categorias imunológicas são divididas em 1, 2 e 3 de acordo com o grau de imunossupressão, ou seja, contagem dos Linfócitos T CD4<sup>+</sup> adaptada para a idade da criança (10-11).

### **Aspectos Psicossociais**

A modificação da Aids, de doença fatal para enfermidade crônica e controlável, tem repercutido no desenvolvimento físico e psicológico da população soropositiva infanto-juvenil. Através da terapia antirretroviral e do acesso ao tratamento, ocorreu uma diminuição significativa de internações e de infecções oportunistas e grande melhoria na qualidade de vida das crianças (12).

Com isso, cuidadores e profissionais da área da saúde, começaram a se deparar com novos desafios, como a revelação do diagnóstico, a adesão a um tratamento complexo e de longo prazo e o início da puberdade e da vida sexual.

Segundo Battles e Wiener (13) a mudança na epidemia trouxe grandes mudanças para as crianças e os adolescentes infectados pelo HIV/ Aids. No início da epidemia não se imaginava que as crianças fossem sobreviver mais de uma década e com isso não as prepararam para a adolescência, assim como, para uma vida independente.

Apesar da melhora na qualidade de vida geral da população infanto-juvenil, segundo dados do Fundo das Nações Unidas (4) as crianças e os adolescentes são considerados as vítimas mais vulneráveis da epidemia. Crianças e adolescentes infectados pelo HIV e Aids lidam diariamente com situações angustiantes, tais como, a presença constante da morte, orfandade, estigma social, desamparo.

A exposição freqüente a situações de discriminação e estigmatização interfere no processo de crescimento, socialização e construção da identidade de jovens e crianças vivendo com HIV/Aids (11).

Estudos realizados em países desenvolvidos informam que crianças e adolescentes soropositivos apresentam maior risco de apresentarem problemas de ajustamento psicológico, em decorrência da diversidade de estressores, tais como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico, mudanças das rotinas de vida e a presença de perdas multigeracionais. Os sentimentos de frustração, raiva, solidão, baixa auto-estima e a dificuldade com a adesão ao tratamento também foram identificados (15).

A epidemia de Aids gera grande impacto na qualidade de vida de crianças e jovens em decorrência das sucessivas perdas que eles podem sofrer: do convívio com os pais, de seus parentes e de sua própria saúde (16).

Estudo realizado em Porto Alegre sobre a situação dos órfãos em decorrência da Aids, informa que a morte prematura dos pais tem implicações sérias para as famílias, pois aumenta consideravelmente a pobreza e pode aumentar a probabilidade dessas crianças serem institucionalizadas. Além de comprometer o bem-estar emocional, o desenvolvimento mental, a segurança física e a saúde das crianças (17). Dessa forma, o HIV/Aids pode privar as crianças e os adolescentes do direito à convivência familiar e a comunidade estruturada (4).

Segundo o Relatório Global da Epidemia de Aids, publicado pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (18), sem a proteção de um ambiente familiar adequado as crianças estão mais expostas a vários riscos: dificuldade ou abandono escolar, exposição ao trabalho infantil, ao abuso, à violência e à exploração sexual, e ainda a falta de acesso a saúde, além de viverem marcadas pelo estigma e preconceito.

Em decorrência do estigma e ostracismo associados ao HIV/ Aids a comunicação aberta e a revelação do diagnóstico ainda são muito temidas e tal prática limitada em muitas famílias (13). O desconforto da exposição familiar e o medo da reação da criança e do adolescente, assim como, do preconceito e da discriminação e os receios do que poderá ocorrer após a revelação do diagnóstico dificultam ou adiam muitas vezes essa comunicação (11).

Considerando a importância da revelação do diagnóstico a Academia Americana de Pediatria emitiu uma declaração incentivando fortemente a revelação para crianças em idade escolar e adolescentes (19). Mais recentemente, diretrizes brasileiras também

abordam a necessidade e relevância da revelação do diagnóstico, apontando que através disso aumenta-se a confiança e o vínculo com os pais, cuidadores e profissionais de saúde e facilita-se o diálogo, a adesão ao tratamento, aos antirretrovirais e aos cuidados com a própria saúde. As crianças e os adolescentes que conhecem a sua situação sorológica confiam mais nas pessoas a sua volta, sentem-se menos solitárias, são mais participativas e colaborativas nos tratamentos e intervenções a que são submetidas e se sentem menos ameaçadas pelo ambiente hospitalar (11).

Adultos e crianças vivendo com HIV/Aids apresentam, freqüentemente, queixas de dificuldade para dormir, sono agitado e pouco restaurador e despertar precoce, que podem ter sido desencadeados por depressão e ansiedade (20). Distúrbios semelhantes são relatados no contexto de outras doenças orgânicas, crônicas ou agudas (21).

Dificuldades no estabelecimento e na manutenção do sono, como os distúrbios da insônia, terrores noturnos e os pesadelos constantes e/ou repetitivos, podem constituir sinais de conflitos emocionais que a criança enfrenta com dificuldades nos níveis cognitivo, afetivo e social (22).

A perda de familiares e estresse pós-traumático são situações freqüentemente associadas a alterações no sono em crianças (23).

## **Tratamento Antirretroviral**

Ao longo de vinte e cinco anos, a terapia antirretroviral (TARV) tem promovido importantes avanços no panorama da infecção pelo HIV, sobretudo na mortalidade e na

recuperação imunológica dos pacientes infectados. Estes resultados se tornaram mais evidentes a partir de 1996, com a introdução da terapia antirretroviral altamente ativa (HAART, do inglês *highly active antiretroviral therapy*), que consiste na associação de três ou mais drogas antirretrovirais de dois ou mais grupos (24). Neste texto, os termos TARV e HAART serão considerados sinônimos.

Os objetivos do tratamento antirretroviral são: I) reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida de crianças infectadas, II) assegurar crescimento e desenvolvimento adequados, III) Preservar, melhorar ou reconstituir o funcionamento do sistema imunológico, reduzindo a ocorrência de infecções oportunistas e IV) proporcionar supressão máxima e prolongada da replicação do HIV, reduzindo o risco de resistência aos antirretrovirais, aliada á menor toxicidade (11).

Em função da etapa de sua ação em relação ao ciclo viral, os agentes antirretrovirais são classificados como: Inibidores da Transcriptase Reversa, Análogos de Nucleosídeos (ITRN), Análogos de Nucleotídeos (ITRNT) ou Não-análogos de Nucleosídeos (ITRNN), Inibidores da Protease (IP), Inibidores de Fusão (IF), Inibidores de Entrada (IE) e Inibidores da Integrase (II) . No quadro abaixo, estão listados os agentes antirretrovirais disponíveis no Brasil, para uso em crianças e adolescentes (11).

Quadro 1. Agentes antirretrovirais disponíveis no Brasil para crianças e adolescentes.

Inibidores de Entrada	Inibidores da Transcriptase Reversa			Inibidores da Protease	Inibidores da Integrase
	Nucleosídeos	Nucleotídeos	Não-Nucleosídeos		
Enfuvirtida (fusão)	Abacavir	Tenofovir	Efavirenz	Amprenavir	Raltegravir
Maraviroc (CCR5)	Didanosina		Etravirina	Atazanavir	
	Entricitabina		Nevirapina	Darunavir	
	Estavudina			Fosamprenavir	
	Lamivudina Zidovudina			Indinavir Lopinavir/r Nelfinavir Ritonavir Saquinavir Tipranavir	

Com o advento da TARV, a Aids estabeleceu-se como uma doença crônica, em que a sustentabilidade do tratamento passou a ser o ponto crítico. Devido à ausência de perspectiva de cura, a TARV deve ser empregada por toda a vida do indivíduo. As metas principais a serem atingidas para o sucesso do tratamento são o acesso à TARV e a adesão pelo paciente. No Brasil, graças à política de estado, implementada na década de 1980, com a criação do Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, o acesso ao tratamento é universal e gratuito, incluindo os recursos preventivos, terapêuticos e de seguimento laboratorial (25). Com a garantia do acesso, a adesão assume importância central, podendo ser influenciada por fatores clínicos e psicossociais (26).

Apesar do dramático progresso ocorrido no desenvolvimento de novos agentes antirretrovirais, a disponibilidade de esquemas terapêuticos para crianças e adolescentes é menor do que para adultos. Existe escassez de estudos sobre aspectos farmacológicos da TARV em crianças, e, adicionalmente, há problemas sérios de palatabilidade nas formulações líquidas. Crianças e adolescentes com transmissão vertical constituem um grupo de características particulares, sendo a única população em que o momento da infecção é conhecido. Neste novo contexto, a responsabilidade dos serviços pediátricos é fundamental para permitir que as crianças e adolescentes obtenham um tratamento cuja eficácia permita que, por duas décadas, até a transição para a vida adulta, mantenham-se saudáveis, considerando que a TARV é um procedimento vitalício. Com a exposição prolongada a medicamentos que interagem com mecanismos celulares básicos, aspectos ligados aos efeitos adversos (intolerância e toxicidade) assumem importância crítica. Em tal contexto, emergem também questões ligadas aos aspectos de saúde integral, entre os quais podemos incluir a qualidade do sono, e a aspectos psicossociais, como a qualidade de vida. Tal padrão pode ser observado no cenário internacional e também no contexto da Aids pediátrica no Brasil (27, 28).

## **Infecção pelo HIV em Adolescentes**

Os adolescentes infectados pelo HIV/Aids constituem uma população heterogênea em relação a forma e a idade em que houve a transmissão e isso repercute em suas



condições clínicas, imunológicas, culturais, psicossociais e em seu histórico de tratamento (11).

Adolescentes infectados via transmissão vertical representam um grupo com variações no comprometimento imunológico e na exposição à terapia antirretroviral. Na maioria das vezes encontram-se nos estágios iniciais da puberdade, podendo ocorrer retardo puberal e alterações no desenvolvimento neuro-cognitivo, com importantes repercussões no desenvolvimento emocional e somático. Por terem sido diagnosticados na infância, apresentam vínculos mais sólidos com o serviço de saúde e cuidadores, pois durante grande período de sua vida foram submetidos a seguimento e tratamento. Já foram expostos a vários regimes antirretrovirais, apresentando vários efeitos adversos, com poucas opções terapêuticas e necessitando de acesso a novas drogas. Convivem com pais doentes ou já são órfãos. São cuidados por familiares ou estão institucionalizados e na maioria das vezes desconhecem ou possuem falsos diagnósticos, crescendo e chegando à adolescência sem ter o conhecimento do porque do constante acompanhamento médico e da medicação utilizada (11).

A outra forma de transmissão, chamada de transmissão horizontal, ocorre como nos adultos, por via sexual, utilização de drogas endovenosas e por contato com sangue e hemoderivados infectados. Mais prevalente na faixa de 13 a 24 anos, ocorre na maioria das vezes em adolescentes mais velhos, que estão nos estágios finais da puberdade e com pouca ou nenhuma exposição à terapia antirretroviral por terem sido recentemente infectados. Apresentam vínculos frágeis com o serviço de saúde e cuidadores e os principais problemas

encontrados nesse grupo são: dificuldade em buscar os serviços de saúde, diversos agravos sociais e problemas escolares e de inserção profissional (11).

Segundo o relatório *Situação Mundial da Infância 2011*, do Fundo das Nações Unidas para Crianças (UNICEF) (29), a Aids é a oitava principal causa de morte em adolescentes de 15 a 19 anos e a sexta principal causa de morte em adolescentes de 10 a 14 anos.

Em quatro das sete regiões do mundo, as meninas adolescentes são quase duas vezes mais vulneráveis do que os meninos em contrair o vírus HIV. Isso decorre de sua maior suscetibilidade fisiológica, por terem relação sexual mais cedo, pelo alto risco de violência sexual e estupro e usarem menos os métodos contraceptivos. No Brasil a situação é semelhante. Em 2009, na faixa de 13 a 19 anos, a proporção de casos novos foi de 1,06 meninas para cada menino (2, 29)

## **Fisiologia do Sono**

O sono é um processo biológico básico e essencial para o crescimento, desenvolvimento e recuperação física e psicológica do ser humano. Apresenta interação bidirecional com os sistemas nervoso, cardiovascular, respiratório, endocrinológico e imunológico.

Fisiologicamente, o sono pode ser definido como um estado de repouso normal e periódico que se caracteriza pela suspensão da consciência, pelo relaxamento dos sentidos e

dos músculos, pela diminuição do ritmo circulatório e respiratório e pela atividade onírica (30).

Segundo a fisiologia do sono este é dividido em duas fases: o sono de ondas lentas NREM (*Non Rapid Eye Movement*) e o sono REM (*Rapid Eye Movement*). O Sono NREM é composto de quatro etapas em grau crescente de profundidade, estágio I, II, III, e IV (31).

O Sono REM recebe também as denominações de sono paradoxal e de sono dessincronizado, apresentando como principal característica os surtos de movimentos oculares rápidos, com perda de tônus muscular. Nesta fase, que corresponde a 25% do tempo total do sono, ocorrem os sonhos; a pressão arterial e a frequência respiratória e cardíaca tornam-se irregulares, assim como ocorre uma queda na temperatura corporal. Ao longo de uma noite, ocorrem de quatro a seis ciclos alternados de sono NREM/REM, cada qual de 90 minutos (32). O período desde o apagar das luzes ou hora de deitar até o início do sono é denominado latência do sono e o tempo desde o despertar pela manhã até o levantar é denominado despertar final (33).

As etapas do sono mais importantes são a terceira e a quarta, ou seja, as etapas do sono mais profundo. Nelas, a pressão sanguínea cai, os batimentos cardíacos diminuem, os músculos se relaxam e a hipófise passa a produzir GH, o hormônio do crescimento (31). Com o passar dos anos, a quantidade de sono profundo tende a diminuir. O descanso noturno de um adolescente tem 80% a mais de fases 3 e 4 do que o de uma pessoa de 50 anos (34).

A boa qualidade do sono é fator indispensável para o crescimento saudável de um indivíduo, em decorrência de ser durante esse momento que determinados hormônios, como o do crescimento, apresentam sua maior liberação e atuação. Dormir também é imprescindível para o descanso do corpo e do cérebro, o que leva a um melhor aprendizado e desenvolvimento (35).

A má qualidade do sono altera a secreção de vários hormônios. A Leptina é responsável pela sensação de saciedade e é fabricada durante uma boa noite de sono. Quando dormem mal, as pessoas geralmente ficam mais famintas e menos saciadas no dia seguinte, o que pode levar a quadros de obesidade (36). A produção de Cortisol, hormônio do stress, também fica desequilibrada com a falta de descanso noturno. Com isso, ela se mantém alta durante todo o dia, o que inibe o sistema imunológico, eleva a pressão arterial e os níveis de colesterol ligado a lipoproteínas de baixa densidade, reconhecidos como fatores de risco cardiovascular (31, 37, 38).

A privação do sono atrapalha a conexão entre os neurônios, comprometendo a memória e o aprendizado, assim como, os reflexos e a coordenação motora (39-41).

## **Padrão Normal de Sono do Recém-nascido ao Adolescente**

Segundo Reimão (34), o número de horas de sono de um indivíduo, assim como seu padrão de sono, varia progressivamente com o decorrer da vida, mostrando queda acentuada do tempo total de sono até o final da adolescência.

O recém-nascido dorme cerca de 80% do período das 24 horas de um dia, intercalando a vigília a cada três ou quatro horas, de acordo com seu ciclo alimentar. Ao longo do primeiro ano de vida, ocorre um aumento no tempo de vigília durante o dia e do período de sono sustentado à noite. O lactente dorme de 13 a 15 horas por dia, com dois períodos de sono diurno (37).

Aos 12 meses ocorre a consolidação do sono noturno, com um ou dois períodos de sono durante o dia (42). O pré-escolar dorme de 12 a 13 horas por dia e com um período de sono diurno (37). A partir dos 5 anos de idade, o sono noturno já deve estar completamente consolidado, não ocorrendo mais despertares noturnos ou períodos de sono diurnos (42). A criança escolar dorme de 10 a 12 horas no período noturno e apresenta grande resistência em dormir durante o dia. A necessidade diária de sono do adolescente é de 8 a 10 horas (37), mas na adolescência a tendência é haver uma redução do sono noturno, em média eles dormem 7 horas nos dias letivos e costumam tentar recuperar a privação do sono, dormindo mais horas nos finais de semana (43).

## **O Sono na Adolescência**

Na adolescência, fase de marcantes transformações fisiológicas, como a puberdade, e socioculturais, como a caracterização da individualidade, a fisiologia do sono apresenta características específicas.

Ocorrem grandes mudanças nos padrões do sono normal do adolescente, como a redução do tempo total de sono e dos estágios 3 e 4. O padrão do sono dos adolescentes nos dias de semana é diferente do padrão nos finais de semana, indicando privação parcial e crônica durante a semana (44).

A privação do sono no adolescente é causada principalmente por demandas acadêmicas e sociais que resultam em horário de dormir mais tarde e acordar mais cedo, assim como, numa mudança no ritmo circadiano biológico (45).

Dormir e acordar mais tarde faz parte do processo natural de amadurecimento dos adolescentes. Estudos longitudinais demonstram que a maior parte dos adolescentes necessita de um mínimo de nove horas diárias de sono. O principal mecanismo fisiológico a justificar essa característica é o atraso de fases, caracterizado por um retardo na expressão do ciclo vigília-sono, marcado por horários de dormir e acordar mais tardios (39).

O ritmo biológico de dormir e acordar é uma adaptação do organismo ao ciclo circadiano, ciclo dia-noite. Esse ritmo é acompanhado por alterações fisiológicas, como os picos hormonais e a variação de temperatura interna do corpo. Antes do amanhecer há um

aumento da secreção do hormônio cortisol, que prepara o organismo para a atividade. Com o anoitecer, aumenta a secreção de melatonina, que prepara o corpo para o sono. Quando a pessoa acorda, a temperatura interna do corpo começa a subir e atinge o valor máximo no final da tarde. Depois começa a cair e chega ao valor mínimo no meio da noite (37, 46).

Na adolescência, esse mecanismo sofre um atraso, o adolescente é biologicamente programado para dormir e acordar mais tarde. Durante a maior parte da manhã, seu cérebro não está em estado de vigília absoluta e mesmo os jovens que dormem o suficiente tendem a ficar sonolentos até o meio da manhã e absolutamente alertas a partir do meio da tarde (39).

A revolução hormonal que ocorre na adolescência tem um impacto na produção da melatonina, o hormônio que regula a vontade de dormir. Secretado na ausência de luz solar, ele aciona uma região específica do cérebro, o núcleo supraquiasmático, responsável entre outras funções pela liberação de substâncias associadas ao sono. Nos adolescentes, a produção diária de melatonina sofre um atraso de até quatro horas em relação à população em geral. Apesar de não se conhecerem as causas desse atraso, sabe-se que ele não é decorrente da vida moderna (46).

Atualmente a maioria dos adolescentes é vítima de privação crônica do sono, relacionada a comportamentos que vão de irritação e baixo rendimento escolar à busca, durante o dia, por estimulantes como cafeína e nicotina, ou durante a noite, por relaxantes como álcool (47).

Estudo realizado pela Fundação Nacional do Sono dos Estados Unidos da América, sobre o padrão de sono na adolescência, informa que apenas 28% dos jovens de 13 a 18 anos dormem o número mínimo de oito horas diárias (48). Dados de pesquisas nacionais informam que no Brasil a situação é semelhante e está se tornando um problema de saúde pública por causa dos efeitos fisiológicos, psiquiátricos e psicossociais associados (47,49, 50, 51-52).

Em decorrência do ritmo e dos hábitos da vida moderna, tais como, Internet, televisão, *videogames*, dia-a-dia repleto de atividades escolares e extracurriculares e a vida noturna agitada, os adolescentes vão dormir mais tarde do que seria o esperado e acordam também muito mais cedo do que deveriam. A falta de sono pode levar a complicações que vão do comprometimento do rendimento escolar ao desenvolvimento de problemas de saúde. A adolescência é uma das etapas da vida em que mais se está propenso a distúrbios do sono e também maior prevalência de sonolência diurna excessiva (52,53).

## **Distúrbios do Sono**

Os distúrbios do sono são influenciados por fatores fisiológicos, psicológicos e ambientais. São freqüentes e ocorrem tanto em adultos como em crianças, diferindo apenas na sua forma de apresentação (42).

De uma maneira geral, os distúrbios do sono eram inicialmente classificados na ICDS (*International Classification of Sleep Disorders*) em três grupos: Dissonias



intrínsecas, Dissonias Extrínsecas e Parassonias. As Dissonias caracterizam-se por anormalidades na qualidade, quantidade e tempo total de sono e as Parassonias por eventos comportamentais ou fisiológicos anormais que ocorrem em associação com o sono, em fases específicas do sono ou nas transições de sono-vigília, tais como, Terror Noturno, Pesadelos, Enurese Noturna, Sonambulismo, Bruxismo e Sonilóquio (54).

A partir de 2005 a ICDS apresenta a segunda versão da *International Classification of Sleep Disorders*, sendo a mais reconhecida e utilizada:

Quadro 2. Classificação Internacional dos Distúrbios do Sono (55)

<p><b>I. Insônia</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insônia de Ajuste (Insônia aguda)</li> <li>• Insônia Psicofisiológica</li> <li>• Insônia Paradoxal</li> <li>• Insônia Idiopática</li> <li>• Insônia causada por Doença Mental</li> <li>• Higiene Inadequada do Sono</li> <li>• Insônia Comportamental da Infância</li> <li>• Insônia causada por Drogas ou Substâncias</li> <li>• Insônia causada por Condições Médicas</li> <li>• Insônia não causada por Substâncias ou Condição Fisiológica conhecida; inespecífica (Insônia não-orgânica; não especificada de outra forma)</li> <li>• Insônia Fisiológica (orgânica); inespecífica</li> </ul>
--------------------------	--

## **II. Distúrbios Respiratórios do Sono**

### Síndromes da Apnéia Central do Sono

- Apnéia Central do Sono: Primária
- Apnéia Central do Sono causada pelo Padrão de Respiração de Cheyne-Stokes
- Apnéia Central do Sono causada pela Respiração Periódica da Alta Altitude
- Apnéia Central do Sono causada por Condições Médicas que não Cheyne-Stokes
- Apnéia Central do Sono causada por Drogas ou Substâncias
- Apnéia do Sono Primária da Infância (do recém-nascido)

### Síndromes da Apnéia Obstrutiva do Sono

- Apnéia Obstrutiva do Sono, adulto
- Apnéia Obstrutiva do Sono, pediátrica

### Síndromes da Hipoventilação/Hipoxemia relacionadas ao Sono

- Hipoventilação Alveolar não-obstrutiva relacionada ao sono, idiopática
- Síndrome da Hipoventilação Alveolar Central Congênita

### Síndromes da Hipoventilação/Hipoxemia relacionadas ao Sono causadas por Condições Médicas

- Síndromes da Hipoventilação/Hipoxemia relacionadas ao Sono causadas por doenças do parênquima e vasculatura pulmonar
- Síndromes da Hipoventilação/Hipoxemia relacionadas ao Sono causadas por obstrução das vias aéreas inferiores
- Síndromes da Hipoventilação/Hipoxemia relacionadas ao Sono causadas por doenças neuromusculares e da caixa torácica

### Outros Distúrbios Respiratórios relacionados ao Sono

- Apnéia do Sono/ Distúrbios Respiratórios relacionados ao Sono, inespecíficos

<b>III. Hipersonias de Origem Central</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Narcolepsia com cataplexia</li> <li>• Narcolepsia sem cataplexia</li> <li>• Narcolepsia causada por Condições Médicas</li> <li>• Narcolepsia, inespecífica</li> <li>• Hipersonia Recorrente</li> <li>• Síndrome de Kleine-Levin</li> <li>• Hipersonia relacionada à menstruação</li> <li>• Hipersonia Idiopática com tempo de sono prolongado</li> <li>• Hipersonia Idiopática sem tempo de sono prolongado</li> <li>• Síndrome do Sono Insuficiente induzido comportamentalmente</li> <li>• Hipersonia causada por Condições Médicas</li> <li>• Hipersonia causada por Drogas ou Substâncias</li> <li>• Hipersonia não causada por Substâncias ou Condição Fisiológica conhecida (Hipersonia não-orgânica; não especificada de outra forma)</li> <li>• Hipersonia Fisiológica (orgânica), inespecífica (Hipersonia Orgânica, não especificada de outra forma)</li> </ul>
<b>IV. Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono, tipo fase do sono atrasada (Distúrbio da Fase do Sono Atrasada)</li> <li>• Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono, tipo fase do sono avançada (Distúrbio da Fase do Sono Avançada)</li> <li>• Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono, tipo sono-vigília irregular (Ritmo Irregular do Sono-Vigília)</li> <li>• Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono, tipo livre-curso (Tipo não sincronizado)</li> <li>• Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono, tipo Jet Lag (Distúrbio de Jet Lag)</li> <li>• Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono, tipo trabalho de turno (Distúrbio do Trabalho de Turno)</li> <li>• Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono causado por condições médicas</li> <li>• Outros Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono (Distúrbios do Ritmo Circadiano, não especificado de outra forma)</li> <li>• Outros Distúrbios do Ritmo Circadiano do Sono causado por drogas ou substâncias</li> </ul>
<b>V. Parassonias</b>	<p>Distúrbios do Despertar (do sono NREM)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Despertar confusional</li> <li>• Sonambulismo</li> <li>• Terror Noturno</li> </ul> <p>Parassonias usualmente relacionadas ao sono REM</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Distúrbio Comportamental do sono REM</li> <li>• Paralisia do sono isolada e recorrente</li> <li>• Distúrbios de pesadelos</li> </ul> <p>Outras Parassonias</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distúrbios dissociativos relacionado ao sono</li> <li>• Enurese do sono</li> <li>• Gemido relacionado ao sono</li> <li>• Síndrome da explosão da cabeça</li> <li>• Alucinações relacionadas ao sono</li> <li>• Distúrbio do comer relacionado ao sono</li> <li>• Parassonias, inespecíficas</li> <li>• Parassonias causadas por drogas ou substâncias</li> <li>• Parassonias por condições médicas</li> </ul>
<b>VI. Distúrbios do Movimento relacionados ao sono</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Síndrome das Pernas Inquietas</li> <li>• Distúrbio dos Movimentos Periódicos dos Membros</li> <li>• Câimbras de pernas relacionadas ao sono</li> <li>• Bruxismo relacionado ao sono</li> <li>• Distúrbio de Movimentos rítmicos relacionados ao sono</li> <li>• Distúrbio de Movimento relacionado ao sono inespecífico</li> <li>• Distúrbio de Movimento relacionado ao sono causado por drogas ou substâncias</li> <li>• Distúrbio de Movimento relacionado ao sono causado por condições médicas</li> </ul>
<b>VII. Sintomas isolados, variantes aparentemente normais e de importância não resolvida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dormidor longo</li> <li>• Dormidor curto</li> <li>• Ronco</li> <li>• Sonilóquio</li> <li>• Mioclonias do início do sono</li> <li>• Mioclonia benigna do sono da infância</li> <li>• Tremor dos pés hipnagógicos e alternância de ativação dos músculos das pernas durante o sono</li> <li>• Mioclonia proprioespinal no início do sono</li> <li>• Mioclonia fragmentária excessiva</li> </ul>
<b>VIII. Outros Distúrbios do Sono.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Outros distúrbios do sono fisiológicos (orgânicos)</li> <li>• Outros distúrbios do sono não causados por substância ou condição fisiológica conhecida</li> <li>• Distúrbios do sono ambientais</li> </ul>

Os transtornos psiquiátricos mais frequentes que afetam o sono de crianças e adolescentes são depressão, ansiedade e síndrome de déficit de atenção e/ou hiperatividades (TDAH).

Proporção significativa dos adolescentes apresenta distúrbios de sono, causados principalmente por insuficiência de tempo de sono, necessidades de interação social, inadequação de horários escolares, más condições de vida e doenças crônicas (53, 56, 57).

Na adolescência os distúrbios do sono mais encontrados são: Pesadelos, Insônia, Sonambulismo, Terror Noturno, Bruxismo, Sonilóquio, Distúrbio de Movimentos Rítmicos, Enurese Noturna, Distúrbios da Sonolência Excessiva, Narcolepsia e Distúrbios Respiratórios, tais como, Ronco e Síndrome da Apnéia Obstrutiva do Sono (SAOS).

O Pesadelo ocorre durante o sono REM é o sonho que causa medo ou ansiedade e usualmente interrompe o sono. Muito frequentes na infância, os episódios são geralmente transitórios e causados em períodos de tensão emocional (58).

A Insônia é definida como a dificuldade em iniciar ou manter o sono. As causas mais comuns de insônia na adolescência são: ansiedade, pressão familiar ou escolar, doenças crônicas ou agudas e distúrbios psiquiátricos, tais como, esquizofrenia, anorexia e mania (43).

O Sonambulismo consiste em uma seqüência de comportamentos complexos, tais como falar, andar ou executar alguma atividade durante o sono. Os episódios ocorrem nos estágios 3 e 4 do sono NREM, das primeiras horas da noite. A prevalência cai na adolescência, mas pode persistir por toda a vida em alguns indivíduos (58).

O Terror Noturno caracteriza-se por um despertar súbito acompanhado por grito ou choro e manifestações autonômicas e comportamentais de medo intenso (33). Ocorre geralmente em crianças maiores e adolescentes (43).

O Bruxismo consiste em movimentos estereotipados de ranger de dentes durante o sono, predominantemente durante o estágio 2 do sono NREM ou durante o sono REM (59).

O Sonilóquio é a emissão de fala, sons ou palavras durante o sono. Tende a ser menos freqüente em adolescentes e adultos (34).

O Distúrbio de Movimentos Rítmicos (*Jactatio Capitis Nocturna*) refere-se ao balanço repetitivo da cabeça ou do corpo no início do sono ou durante o sono (33). Geralmente se inicia no primeiro ano de vida, sendo muito pouco freqüente em adultos e adolescentes (58).

A Enurese Noturna consiste na emissão involuntária de urina durante o sono (33).

O Distúrbio da Sonolência Excessiva consiste na dificuldade em permanecer acordado em situações de atenção diminuída ou monótonas (60). A ocorrência de aumento na incidência de sonolência excessiva diurna em adolescentes decorre de fatores biológicos, ambientais e comportamentais (53).

Os Distúrbios Respiratórios do Sono como Ronco e SAOS. O Ronco caracteriza-se por sons respiratórios intensos da via aérea superior durante o sono, sem episódios de apnéia ou hipoventilação. A SAOS caracteriza-se por episódios de obstrução parcial ou total das vias aéreas superiores durante o sono, associados á queda na saturação de oxigênio ou hipercapnia (43).

A Narcolepsia é uma doença crônica caracterizada por episódios recorrentes e incontroláveis de sono nas horas normais de vigília. A Narcolepsia apresenta quatro sintomas principais: Sonolência Diurna Excessiva (SDE), Cataplexia (perda de tônus

muscular, Paralisia do Sono (no despertar ou no início do sono) e Alucinações hipnagógicas ou hinopômicas (confunde sono com realidade) (61). É um distúrbio nos mecanismos de despertar e de temporização do sono REM, o sono é fragmentado e pouco restaurador, com episódios de sono REM logo ao adormecer (62).

Entre as conseqüências dos distúrbios do sono para os adolescentes, podemos citar as alterações de comportamento, humor, irritabilidade, queda do nível de atenção e memória, prejudicando o aprendizado e a qualidade de vida geral (57).

Adolescentes com distúrbios do sono apresentam maior propensão em desenvolver problemas como depressão, ansiedade, fobias, irritabilidade e instabilidade emocional (63).

A má qualidade do sono está associada ao risco de sonolência diurna excessiva, distúrbios cognitivos, desempenho acadêmico deficiente, distúrbios do humor e comportamentais, aumento do risco de álcool e drogas, maior vulnerabilidade para acidentes e condições crônicas como a obesidade (39, 64).

## **Métodos Diagnósticos**

Segundo Togeiro e Smith (65) os métodos utilizados na investigação dos distúrbios do sono podem ocorrer por meio de questionários específicos, registros actigráficos ou polissonografias diurnas ou noturnas. Há diferentes questionários para diagnosticar os distúrbios do sono, alguns avaliam os aspectos gerais do sono, como a latência do sono,

qualidade, aspectos comportamentais, presença de despertares e sonolência diurna e há outros questionários que são mais específicos para determinadas alterações.

Os questionários são muito utilizados nos estudos científicos sobre o sono, pois trata-se de um recurso simples, não oneroso e de fácil aplicação que permite avaliar um número extenso de pessoas em um curto espaço de tempo (66). Alguns dos questionários mais citados e utilizados na literatura são: Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh - *Sleep Quality Index* (PSQI), Escala de Sonolência de Epworth (ESE) e Escala de Distúrbios do Sono em Crianças (SDSC) (66).

O PSQI foi desenvolvido por Buysse e colaboradores em 1989 na Universidade de Pittsburgh nos Estados Unidos. É um questionário auto-preenchido e composto por dezenove itens que avalia a qualidade do sono no último mês. O ESE é um questionário simples que avalia por meio de oito itens a sonolência diurna excessiva. O SDSC avalia os aspectos gerais do sono de crianças e adolescentes (66).

A Actigrafia consiste em um dispositivo colocado no punho que avalia o ciclo sono-vigília, por meio do registro da atividade motora através dos movimentos dos membros no período de 24 horas. Obtém-se informações sobre o tempo total de sono, tempo total acordado, número de despertares e latência para o sono (65).

A polissonografia é o método mais utilizado para o diagnóstico de distúrbios do sono, consiste que o paciente passe a noite inteira no laboratório, o que possibilita o registro em polígrafo de eletroencefalograma (EEG), eletrooculograma (EOG), eletromiografia (EMG) do mento e membros, das medidas do fluxo oronasal, do movimento tóraco-



abdominal, do eletrocardiograma (ECG) e da orimetria de pulso. Os principais dados apresentados na polissonografia são: tempo total de sono; tempo de vigília, tempo total de registro, eficiência do sono, latência para o início do sono, latência para o sono REM e para os demais estágios do sono e as durações e proporções dos estágios do sono (65).

O Teste das Múltiplas Latências do Sono (TMLS) é utilizado para avaliar e acompanhar a sonolência diurna excessiva, quantificar esse sintoma e diagnosticar a narcolepsia. É realizado no laboratório do sono, com início após 1h hora e meia á três horas do término do sono noturno (65).

## **Higiene do Sono**

A Higiene do Sono consiste em um conjunto de práticas e atitudes que favorecem um sono efetivo e contínuo. Por meio de horários regulares para deitar e levantar, evitar o uso excessivo de computador e televisão a noite, restrição do uso de álcool e cafeína, prática de atividade física e alimentação balanceada (67).

Uma adequada higiene do sono depende de três fatores fundamentais: ambiente, horário e atividades prévias ao sono. É necessário que o local de dormir seja acolhedor, escuro ou tenha pouca luminosidade, seja silencioso, limpo, com temperatura agradável e que se evite dormir em outros ambientes que não seja a sua própria cama, tais como sofá, carro ou a cama dos pais. É importante que os horários de dormir e acordar sejam regulares

e constantes e que rotina de atividades antes de dormir, tais como, banho, jantar, escovar os dentes, colocar pijamas sejam consistentes (42,68).

Para que os adolescentes tenham hábitos saudáveis de sono é indicado que se defina um horário apropriado para dormir com o objetivo de 09 horas diárias, levantar em um horário razoável, mesmo nos finais de semana, para evitar ter problemas para adormecer no domingo à noite. Que o adolescente comece a se expor à luz da manhã, que elimine cafeína após o meio do dia, que evite o consumo de nicotina e álcool e de aparelhos eletrônicos no quarto e que estabeleça um “toque de recolher” para as mensagens (68).

Na adolescência, muitas vezes a higiene do sono é prejudicada em decorrência dos pais progressivamente perderem sua capacidade de estabelecer horários e limites para os filhos (69).

Muitas recomendações são feitas por pesquisadores visando a que os adolescentes tenham uma melhor qualidade de sono. É importante encorajar os sistemas escolares para iniciar os horários escolares dos adolescentes mais tardiamente, assim como, restringir atividades no final da noite. Que as escolas informem as pessoas sobre o sono e o ritmo circadiano, que apóiem e incentivem os pais a identificar e definir um horário de dormir apropriado, que incentive os adolescentes a evitar a exposição à luz e atividades estimulantes no período noturno, assim como, que os adolescentes se exponham à luz no período da manhã (39).

## **O sono no paciente infectado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana**

Há várias décadas, pesquisas em animais e seres humanos têm demonstrado significativas alterações na dinâmica do sono na presença de infecções, experimentalmente induzidas ou naturalmente adquiridas. Do ponto de vista fisiológico, é previsível que um mecanismo básico e evolucionariamente preservado, como o sono, sofra alterações durante quadros infecciosos agudos ou crônicos, capazes de mobilizar os sistemas nervoso, endócrino e imune. Estudos em animais demonstraram uma ampliação das interações entre moléculas de sinalização (principalmente citocinas) e sistemas neuroquímicos cerebrais (notadamente envolvendo a serotonina) durante quadros infecciosos. Em experimentos em voluntários humanos, doses progressivas de endotoxinas têm a propriedade de, inicialmente, ampliar os períodos de sono REM, e, progressivamente, com seu aumento, causar uma redução paradoxal. No cenário da infecção por HIV, principalmente em casos de controle inadequado, ocorre ativação imune, com aumento sustentado da secreção de citocinas. Tal fenômeno fornece plausibilidade biológica para alterações da dinâmica do sono no contexto da infecção (70).

A maior parte dos estudos sobre alterações do sono em pacientes com HIV/Aids tem como foco a insônia. Os primeiros relatos, datados da década de 1980, foram principalmente de base laboratorial, focando aspectos de arquitetura do sono, com polissonografia, e correlatos clínicos do sistema nervoso central (como lesões e alterações funcionais) e correlatos de função imune. Evolutivamente, os estudos adquiriram ênfase

mais epidemiológica, baseados em percepção subjetiva pelo paciente. Os estudos evoluíram de aspectos diretamente ligados ao HIV para aspectos como efeitos adversos da TARV, processos psiquiátricos (principalmente depressão e ansiedade), uso de drogas ilícitas e álcool. Em meta-análise recente, os autores destacam a impressão de que as alterações do sono, no contexto de HIV/Aids, são insuficientemente investigadas e tratadas, dada sua importância e prevalência. Em sua maior parte, os estudos são realizados com casuísticas pequenas, e grupos-controles inadequados ou ausentes. Estudos iniciais, sempre com casuísticas limitadas, demonstraram associação entre depleção de linfócitos T CD4<sup>+</sup> e insônia, sugerindo a possibilidade de distúrbios imunomediados. No entanto, os estudos epidemiológicos mais recentes destacam a tríade HIV/Aids – insônia – morbidade psicológica (71,72). Estudo realizado no Brasil, com mulheres adultas infectadas pelo HIV, demonstrou proporção significativamente maior de distúrbios do sono em relação ao controle, observando-se também associação significativa entre distúrbios do sono, ansiedade e depressão (73).

Entre os medicamentos antirretrovirais, somente o Efavirenz demonstrou ser fator independente associado a distúrbios do sono (insônia, sono agitado e pesadelos), no entanto apresentando melhora com o tempo de tratamento. Não foi relatada na literatura a ocorrência de sonolência ou indução de sono com este medicamento ou com os demais antirretrovirais. No estudo mais completo abordando este aspecto, os autores destacam que a alteração do sono, na maioria dos pacientes, é transitória e compensada pela melhora na qualidade de vida com o tratamento bem sucedido. Os autores da meta-análise relatam a

necessidade de se direcionarem pesquisas para a associação entre sono e qualidade de vida, principalmente no novo contexto de vida do paciente infectado, na era da TARV potente (74).

A única publicação pediátrica abordando distúrbios do sono no contexto da infecção por HIV data de 1999, antes da implantação da TARV, no contexto sociocultural norte-americano e com pequena casuística (18 pacientes e 13 controles). São relatados, nos pacientes infectados, menor tempo total de sono e maior prevalência de dificuldade para dormir, despertares noturnos e pesadelos, quando comparados a controles normais (75).

## **Qualidade de Vida**

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu Qualidade de Vida (QV) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (76). Nesta definição está implícito que o conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e que há elementos de avaliação positivos e negativos (77).

Há duas maneiras de mensurar qualidade de vida, através de instrumentos genéricos e instrumentos específicos. Os genéricos avaliam o perfil de saúde ou não, buscam englobar todos os aspectos relacionados à saúde e indicam o impacto da doença sobre o indivíduo. São utilizados para estudar indivíduos da população geral ou de grupos específicos, como os portadores de doenças crônicas. Os instrumentos específicos detectam particularidades

da Qualidade de vida em determinadas situações, ou seja, avaliam de forma individual e específica determinados aspectos da qualidade de vida, tais como, funções física, sexual e o sono (78).

O questionário *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (PedsQL<sup>TM</sup> 4.0) foi desenvolvido para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) pediátrica e integra os méritos relativos das abordagens genéricas e das concentradas em doenças específicas (79). Foi validado transculturalmente em vários países, incluindo o Brasil (80).

### **Importância das especificidades do sono na infância e adolescência**

Os distúrbios do sono na infância são freqüentes, mas pouco abordados nas consultas pediátricas, pelo fato dos pais não considerarem os problemas de sono como uma questão médica, e na maioria das vezes desconhecerem o que é considerado padrão normal do sono, como também em decorrência de problemas do sono serem pouco questionados e diagnosticados pelos médicos (81).

Deve-se constituir uma das prioridades do atendimento pediátrico a valorização dos distúrbios do sono na infância, visto que a persistência desses distúrbios que se iniciam nesta faixa etária, tem sido associada a problemas comportamentais e emocionais na idade-escolar e adolescência (42).

É imprescindível que os líderes internacionais comecem a agir, enfatizando a educação, as pesquisas e políticas públicas sobre a importância do sono e sobre a

necessidade da identificação precoce dos distúrbios do sono em crianças e jovens de todo o mundo (57).

## **Justificativa**

Observa-se grande escassez de relatos, na literatura especializada, que avaliem a qualidade do sono em adolescentes infectados pelo HIV. Trata-se de um aspecto de saúde integral, de importância crescente, devido ao aumento da sobrevida e à preocupação com a qualidade de vida nesta população. As informações advindas deste estudo poderão trazer contribuições para os profissionais envolvidos com o atendimento desses adolescentes e proporcionar a essa população uma melhor qualidade de vida.

## **OBJETIVOS**



## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Avaliar a qualidade do sono de adolescentes infectados pelo HIV em seguimento no Serviço de Imunodeficiência Pediátrica do Hospital de Clínicas (HC) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- 1) Avaliar as características e o padrão do sono de adolescentes infectados pelo HIV e comparar os resultados com um grupo controle.
- 2) Verificar se os aspectos psicossociais estão associados a alterações no padrão e na qualidade do sono dos adolescentes infectados e do grupo controle.
- 3) Avaliar, no grupo de adolescentes infectados pelo HIV, a associação entre fatores clínicos, imunológicos e virológicos e a qualidade do sono.

# HIPÓTESES

### **3. HIPÓTESES**

As hipóteses deste estudo, enunciadas na forma alternativa, são:

1. Devido ao comprometimento clínico resultante da infecção crônica pelo HIV, adolescentes infectados provavelmente apresentam qualidade do sono inferior àquela observada em um grupo controle saudável.
2. Tanto em adolescentes infectados pelo HIV como em controles saudáveis, existe associação entre características psicossociais e qualidade do sono.
3. No grupo de adolescentes infectados pelo HIV, as características clínicas, imunológicas e virológicas provavelmente estão associadas à qualidade do sono.

## CASUÍSTICA E MÉTODOS

## **4. CASUÍSTICA E MÉTODOS**

### **4.1 Tipo de Estudo**

Foi realizado um estudo analítico, observacional, do tipo corte transversal.

### **4.2 Local e duração do estudo**

O grupo de pacientes foi constituído por adolescentes em seguimento clínico no Serviço de Imunodeficiência Pediátrica do Hospital de Clínicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (HC – FCM – Unicamp), situado em Campinas - SP, entrevistados no período de janeiro de 2010 a março de 2011.

O grupo controle foi constituído por estudantes da Escola Estadual Moacyr Santos de Campos – Campinas - SP, entrevistados no período de outubro a dezembro de 2010.

### **4.3 Critérios de Inclusão**

#### **Grupo de Pacientes**

Optou-se pela inclusão de todos os pacientes com idade superior a 10 anos, com diagnóstico de infecção pelo HIV comprovado laboratorialmente, de acordo com os critérios do Ministério da Saúde do Brasil (2009). Os pacientes deveriam estar em seguimento regular (ao menos duas consultas ao ano), e os cuidadores deveriam concordar com a participação no estudo e com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 1).

De 109 pacientes que preenchiam os critérios de inclusão, 102 participaram, havendo sete recusas.

### **Grupo Controle**

O grupo controle foi composto por uma amostra aleatória de 120 adolescentes, presumidamente saudáveis, estudantes de uma escola estadual do município de Campinas (SP), cujos responsáveis concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 2). A população de alunos era composta por 649 estudantes, do 6º ao 12º ano, sendo 341 do sexo feminino e 308 do sexo masculino, matriculados nos períodos matutino e vespertino.

#### **4.4 Critérios de exclusão**

O único critério de exclusão, tanto no grupo de pacientes como no grupo controle, foi a recusa em realizar a entrevista, após o consentimento inicial.

#### **4.5 Procedimentos do estudo**

A coleta de dados foi realizada pela autora principal. Na população de estudo, visando a evitar dificuldades de compreensão decorrentes da baixa escolaridade de alguns participantes, optou-se que todos os instrumentos fossem administrados pelo entrevistador, tanto para os adolescentes quanto para seus cuidadores. O mesmo procedimento foi adotado no grupo controle, com exceção do roteiro de entrevista, preenchido e assinado pelos pais dos alunos, sem a presença da pesquisadora.

Todos os participantes responderam aos instrumentos em entrevistas individuais, em salas fechadas e com duração aproximada de 20 minutos.

#### **4.6 Instrumentos de coleta de dados**

Como instrumentos para a coleta de dados foram utilizados a Escala de Distúrbios de Sono em Crianças (*Sleep Disturbance Scale for Children: SDSC*; anexo 3), a Escala de sonolência de Epworth (*Epworth Sleepiness Scale: ESE*; anexo 4) validada para o Brasil, e o Questionário genérico sobre Qualidade de Vida Pediátrica (*Pediatric Quality of Life Inventory: PedsQL™ 4.0*), na versão criança e adolescente, e um roteiro de entrevista estruturado com coleta de dados demográficos e sociais (anexos 5 e 6). No grupo de pacientes utilizaram-se os dados do prontuário médico para obter informações sobre variáveis clínicas, imunológicas e virológicas.

##### **4.6.1. Escala de Distúrbios de Sono para Crianças (SDSC).**

Foi elaborada na Itália por Bruni et al. em 1996 (82) e validada recentemente no Brasil por Ferreira et al. (83). É um instrumento padronizado, fidedigno, utilizado internacionalmente e destinado para a população infantil e adolescente. Composto por 26 questões referentes aos comportamentos relacionados ao sono de crianças na faixa etária de 3 a 18 anos. O escore total da escala SDSC varia entre 26 e 130 pontos, distribuídos nos módulos: distúrbios de iniciar e manter o sono (DIMS), distúrbios respiratórios do sono (SDB), distúrbio do despertar (DA), distúrbio da transição sono-vigília (SWTD), distúrbios

da sonolência excessiva (DOES), hiperhidrose do sono (SHY). A pontuação do escore é inversamente proporcional à qualidade do sono.

#### **4.6.2. Escala de Sonolência de Epworth (ESE)**

Desenvolvida na Austrália por Johns em 1991 (84) e validada recentemente no Brasil por Bertolazi et al. (85). É o instrumento mais utilizado internacionalmente para avaliar a sonolência diurna. Consiste em oito itens que descrevem situações diárias que podem levar à sonolência. Cada item é graduado de 0 a 3 pontos e escores maiores que 10 pontos indicam sonolência diurna.

#### **4.6.3. Questionário genérico sobre qualidade de vida pediátrica PedsQL™ 4.0**

Desenvolvido nos Estados Unidos por Varni et al. (79) e validado para uso no Brasil por Klatchoian et al. (80). É um instrumento modular, desenhado para medir ou avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com idades entre 02 e 18 anos. Foi idealizado para avaliar a qualidade de vida, através da medida de pontuação dos desempenhos físico, mental, social, social e escolar (os três últimos compondo a dimensão psicossocial). O escore PedsQL™ 4.0 varia de 0 a 100 pontos, sendo diretamente proporcional à qualidade de vida. Nesse estudo, em decorrência da faixa etária da população estudada, utilizamos a versão relato da criança (8 a 12 anos) e a versão relato do adolescente (13 a 18 anos).



#### **4.6.4. Roteiro de Entrevista**

O roteiro de entrevista utilizado para o grupo de adolescentes com infecção pelo HIV/Aids foi desenvolvido pela pesquisadora, por adaptação e modificação do roteiro desenvolvido por Seidl et al. (12), que avalia os aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais da população estudada.

No grupo controle os dados sociodemográficos foram coletados por meio de um roteiro de entrevista estruturado.

#### **4.6.5 Coleta de dados clínicos, imunológicos e virológicos no grupo de pacientes**

No grupo de pacientes utilizaram-se os dados do prontuário médico para obter informações sobre variáveis clínicas, imunológicas e virológicas.

### **4.7 – Definição das Variáveis Analisadas:**

#### **4.7.1. Dependentes:**

- Qualidade do sono, medida pelos questionários SDSC e ESE.

#### **4.7.2. Independentes:**

##### **4.7.2.1. Demográficas e psicossociais;**

- Idade, do paciente, em anos;
- Idade do cuidador, em anos;

- Sexo (masculino ou feminino);
- Renda familiar “per capita” em dólares norte-americanos;
- Recebimento de benefício social (sim ou não);
- Emprego do cuidador (ativo ou inativo);
- Vínculo entre cuidador e paciente (biológico ou não biológico);
- Escolaridade do cuidador (ensino fundamental incompleto ou no mínimo ensino fundamental completo);
- Casa própria (sim ou não);
- Número de moradores por domicílio;
- Indicadores de higiene do sono
- Dorme em quarto próprio (sim ou não);
  - Divide leito (sim ou não);
  - Dorme com a televisão ligada (sim ou não);
  - Dorme com o rádio ligado (sim ou não);
  - Há ruídos de animais (sim ou não);
  - Há ruídos na “vizinhança” (sim ou não);
  - Escore de Qualidade de Vida (PedsQL™ 4.0);
  - Conhecimento do diagnóstico pelo paciente (sim ou não);

#### **4.7.2.2. Clínicas, Imunológicas e Viroológicas:**

- Internação (sim ou não);
- Terapia antirretroviral, simples (3 drogas) ou complexa (mais de 3 drogas);
- Uso atual do medicamento Efavirenz (sim ou não);
- Classificação clínica da infecção pelo HIV (categorias N, A e B ou categoria C), de acordo com as diretrizes do CDC, adaptadas pelo Ministério da Saúde (10,11);
- Classificação Imunológica da infecção pelo HIV (categorias 1 e 2 ou categoria 3) (10,11);

- Nível de linfócitos T CD4<sup>+</sup>, normal (maior ou igual a 500 / mm<sup>3</sup>) ou diminuído (menor que 500 / mm<sup>3</sup>), determinado de acordo com a rotina do Laboratório de Pesquisa em Aids do HC – FCM - UNICAMP;
- Relação CD4 / CD8, normal (maior ou igual a 0,8) ou invertida (menor que 0,8);
- Carga viral, controlada (menor que 400 cópias / mL) ou não controlada (maior ou igual a 400 cópias / mL) determinada de acordo com a rotina do Laboratório de Pesquisa em Aids do HC – FCM - UNICAMP;

#### **4.8. Análise dos Resultados**

Os resultados obtidos nas entrevistas foram tabulados e analisados com o uso de programa *Statistical Package for Social Sciences* versão 16.0<sup>16</sup>. (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA).

Para a análise estatística foram utilizados os testes de Mann-Whitney para associação entre duas variáveis contínuas e categorias independentes, o Coeficiente de Correlação de Spearman ( $r_s$ ) para associação entre duas variáveis contínuas, e o teste de Qui-Quadrado para associação entre duas categorias. A escolha de testes não-paramétricos se deveu ao fato de a maior parte das variáveis analisadas não ter apresentado distribuição normal. Foram consideradas significativas as associações com probabilidade igual ou menor a 5% ( $P \leq 0,05$ ).

#### **4.9. Considerações éticas**

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da FCM – Unicamp (Parecer n° 633/2008, de 26/08/2009; anexo 7).

## RESULTADOS

## 5. RESULTADOS

### 5.1. Características gerais da população de estudo

As principais características demográficas e sociais da população de estudo (pacientes e controles) estão descritas na tabela 1. Observou-se predomínio de meninas no grupo controle e maior renda *per capita* no grupo de pacientes.

Tabela 1. Distribuição das características demográficas e sociais entre pacientes e controles

Característica	HIV (102)	Controle (120)	P
<b>Sexo*</b> (n <sup>¥</sup> , %) )	59 (57,8%) M – 43 ( 42,2%) F	47M (39,2%) –73F ( 60,8%)	<b>0,005<sup>#</sup></b>
<b>Idade, anos<sup>§</sup></b>	14,59 (10,74 – 20,97)	14,58 (10,94 – 19,03)	0,78 <sup>£</sup>
<b>Escolaridade, anos<sup>§</sup></b>	8 (1 – 13)	8,5 (6 – 12)	0,08 <sup>£</sup>
<b>Renda familiar mensal, dólares<sup>§</sup></b>	777,78 (111,11 – 5000)	666,67 (277,78 – 3888,89)	0,082 <sup>£</sup>
<b>Renda <i>per capita</i>, dólares<sup>§</sup></b>	208,33 (31,48 – 1.666,67)	144,44 (22,22 – 972,22)	<b>0,019<sup>£</sup></b>
<b>Moradores no domicílio<sup>§</sup></b>	4 (2 – 18)	4 (2 – 14)	0,12 <sup>£</sup>
<b>Casa própria (n<sup>¥</sup>, %)</b>	67(69,1%) Sim – 30 (44,8%) Não	Não aplicado	
<b>Benefício social (n<sup>¥</sup>, %)</b>	65 (66,3%) Sim – 33 (33,7%) Não	Não aplicado	
<b>Vínculo do cuidador (n<sup>¥</sup>, %)</b>	52 (50,1%) biológico	Não aplicado	
	50 (49,0%) não biológico		
<b>Idade do cuidador, anos<sup>§</sup></b>	42,89 (15,13 – 85,14)	Não aplicado	
<b>Emprego do cuidador (n<sup>¥</sup>, %)</b>	49 (53,3%) ativo	Não aplicado	
	43(46,7%) inativo		
<b>Escolaridade do cuidador (n<sup>¥</sup>, %)</b>	46 (51%) fundamental incompleto	Não aplicado	
	44 (49%) fundamental completo		
<b>Conhecimento do diagnóstico</b>	80 (78,4%) Sim / 22 (21,6%) Não	Não aplicado	

\* M = masculino; F = feminino

¥ - número

§ - mediana, extremos

# - Teste do qui-quadrado

£ - Teste de Mann-Whitney

## 5.2. Características específicas dos pacientes infectados pelo HIV

Os dados relativos a aspectos clínicos, imunológicos e virológicos do grupo de pacientes infectados estão descritos na tabela 2.

Tabela 2. Características específicas do grupo de pacientes infectados pelo HIV

<b>Característica</b>	<b>Distribuição</b>
<b>Classificação Clínica</b>	77 (75,49%) N, A ou B / 25 (24,51%) C
<b>Classificação Imunológica</b>	64 (62,75%) 1 ou 2 / 38 (37,25%) 3
<b>Nível de linfócitos T CD4<sup>+</sup></b>	78 (78%) $\geq 500$ / 22 (22%) $< 500$
<b>Relação CD4 / CD8</b>	29 (30,90%) $\geq 0,8$ / 68 (70,10%) $< 0,8$
<b>Carga Viral</b>	73 (73%) $< 400$ / 27 (27%) $\geq 400$
<b>Terapia Antirretroviral</b>	49 (51,04%) $> 3$ drogas / 47 (48,96%) 3 drogas
<b>Uso do medicamento Efavirenz</b>	36 (35,29%) Sim / 66 (64,71%) Não
<b>Internações</b>	7 (6,86%) Sim / 95 (93,14%) Não

## 5.3. Comparação dos indicadores de qualidade do sono entre o grupo de pacientes infectados pelo HIV e o grupo controle

### 5.3.1. Comparação dos indicadores de higiene do sono entre pacientes infectados pelo HIV e controles

Observou-se, no grupo de pacientes, uma maior proporção de adolescentes dormindo em leito próprio, e expostos a ruídos ambientais. Os dados relativos à higiene do sono em ambos os grupos estão descritos na tabela 3.

Tabela 3. Distribuição das características da higiene do sono entre pacientes e controles

<b>Característica</b>	<b>HIV (102)</b>	<b>Controle</b>	<b>P</b>
<b>Quarto próprio</b>	82 S / 20N	100 S/ 20 N	0,57
<b>Leito próprio</b>	86 S/ 16 N	84 S/ 31 N	<b>0,044</b>
<b>TV ligada</b>	34 S/ 68 N	29 S/ 87 N	0,18
<b>Rádio ligado</b>	18 S/ 84 N	17 S/ 99 N	0,55
<b>Ruídos</b>	68 S/ 34 N	61 S/ 58 N	<b>0,021</b>

### 5.3.2. Comparação da Qualidade do Sono pela escala SDSC entre pacientes infectados pelo HIV e controles

Utilizando-se o nível de corte de 39 na escala SDSC total, conforme definido por Bruni et al.(82), observou-se que 77,4% dos pacientes e 75% dos controles apresentavam distúrbios de sono. Não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de pacientes e o grupo controle ( $p = 0,67$ ). Devido à alta prevalência de distúrbios do sono no grupo controle, proveniente de uma população presumidamente saudável, optamos por realizar a análise dos escores de qualidade do sono apenas com sua distribuição contínua.

Observou-se que no grupo de pacientes, 65,7% dormiam 8 ou mais horas, sendo que no grupo controle tal proporção foi de 55% ( $p = 0,38$ ). O tempo de latência foi menor que 30 minutos em 90,2% dos pacientes e em 88,3% dos controles, respectivamente ( $p = 0,78$ ). Os dados estão resumidos na tabela 4.

Tabela 4. Distribuição das horas de sono e tempo de latência entre pacientes e controles

<b>Característica</b>	<b>HIV (102)</b>	<b>Controle (120)</b>	<b>P</b>
<b>Horas de Sono</b>			
<b>9-11</b>	28	35	0,38
<b>8-9</b>	39	31	
<b>7-8</b>	19	27	
<b>5-7</b>	13	27	
<b>&lt; 5</b>	3	0	
<b>Tempo de latência</b>			
<b>&lt; 15 min</b>	55	59	0,78
<b>15 – 30 min</b>	37	47	
<b>30 – 45 min</b>	4	9	
<b>45 – 60 min</b>	3	5	
<b>&gt; 60 min</b>	3	0	

A análise das diferenças entre pacientes e controles em relação ao escore SDSC está resumida na tabela 5. O grupo de pacientes apresentou escores mais elevados na categoria “distúrbios respiratórios do sono” ( $p = 0,05$ ) e mais baixos na categoria “distúrbios do despertar” ( $p = 0,03$ ). Não houve diferenças significativas entre ambos os grupos no escore SDSC total ( $p = 0,83$ ).



Tabela 5. Distribuição das variáveis do questionário SDSC entre pacientes e controles

<b>Característica</b>	<b>HIV (102)</b> Mediana (extremos)	<b>Controle (120)</b> Mediana(extremos)	<b>P</b>
<b>DIMS</b>	12 (7 - 25)	12 (7 - 28)	0,10*
<b>SDB</b>	3 (3 -15)	3 (3 - 11)	<b>0,05*</b>
<b>DA</b>	3 (3 - 8)	4 (3 - 9)	<b>0,03*</b>
<b>SWTD</b>	10 (6 - 18)	10 (2 - 18)	0,85*
<b>DOES</b>	11 (5 - 25)	10 (5- 21)	0,83*
<b>SHY</b>	2 (2 - 10)	2 (2- 10)	0,66*
<b>Total</b>	45 (29 - 73)	45 (27- 76)	0,83*

**DIMS:** distúrbios de iniciar e manter o sono; **SDB:** distúrbios respiratórios do sono; **DA:** distúrbio do despertar; **SWTD:** distúrbio da transição sono-vigília; **DOES:** distúrbios da sonolência excessiva; **SHY:**hiperhidrose do sono.

\* - Teste de Mann-Whitney

### 5.3.3. Comparação da sonolência diurna com o uso da escala Epworth entre pacientes infectados pelo HIV e controles

Observou-se uma maior pontuação da escala Epworth no grupo de pacientes, sugerindo sonolência diurna excessiva, com mediana e extremos de 6 (0 – 17) *versus* 5 (0 – 14) sendo tal diferença estatisticamente significativa ( $p = 0,02$ ; Mann-Whitney). No grupo de pacientes, 13,7% dos adolescentes apresentaram sonolência diurna, que foi observada em 5,8% no grupo controle ( $p = 0,04$ ; Qui-quadrado). Em ambos os grupos, observou-se uma correlação estatisticamente significativa entre os escores SDSC total e Epworth ( $r_s = 0,28$ ,  $p = 0,02$  nos pacientes;  $r_s = 0,25$ ,  $p = 0,01$  nos controles).

#### 5.4. Avaliação da associação entre qualidade de sono e qualidade de vida entre pacientes e controles.

A análise de correlação entre os escores SDSC e os escores PedsQL™ 4.0 está resumida na tabela 6. De forma geral, observou-se uma correlação inversa entre os escores SDSC total e todos os domínios do escore PedsQL™ 4.0.

Tabela 6. Correlação entre escores PedsQL™ 4.0 e SDSC Total nos grupos de pacientes e controles

Domínios de qualidade de vida	Grupo HIV+		Grupo Controle	
	SDSC Total*	<i>P</i>	SDSC Total*	<i>P</i>
<b>Físico</b>	-0,33	<b>0,001</b>	-0,30	<b>0,001</b>
<b>Emocional</b>	-0,40	<b>&lt;0,001</b>	-0,35	<b>&lt;0,001</b>
<b>Social</b>	-0,40	<b>&lt;0,01</b>	-0,16	0,087
<b>Escolar</b>	-0,31	<b>0,002</b>	-0,25	<b>0,005</b>
<b>Psicossocial</b>	-0,45	<b>&lt;0,001</b>	-0,34	<b>&lt;0,001</b>
<b>Qualidade de Vida Geral</b>	-0,46	<b>&lt;0,001</b>	-0,37	<b>&lt;0,001</b>

\* - Coeficiente de correlação de Spearman ( $r_s$ )

Na comparação dos escores PedsQL™ 4.0 entre o grupo de pacientes infectados e o grupo-controle, observou-se que, no domínio emocional, o grupo-controle apresentou escores significativamente inferiores ao grupo infectado (medianas de 60,00 versus 60,00,  $p = 0,05$ ), e, no domínio capacidade física, escores significativamente superiores (medianas de 84,38 versus 81,25,  $p = 0,05$ ). Tais dados estão sumarizados na tabela 7.

Tabela 7. Comparação dos escores PedsQL™ 4.0 entre o grupo de pacientes infectados pelo HIV e o grupo controle.

<b>Domínios de qualidade de vida</b>	<b>Grupo HIV<sup>+</sup>*</b>	<b>Grupo Controle*</b>	<b>P<sup>§</sup></b>
<b>Físico</b>	81,25 (12,50 - 100)	84,38 (34,38 - 100)	<b>0,05</b>
<b>Emocional</b>	60,00 (12,50 - 100)	60,00 (15,00 - 90,00)	<b>0,05</b>
<b>Social</b>	65,00 (10,00 - 90,00)	70,00 (25,00 - 95,00)	0,17
<b>Escolar</b>	100 (0 - 100)	90,00 (20,00 - 100)	0,34
<b>Psicossocial</b>	73,33 (30,00 - 95,00)	71,67 (36,67-91,67)	0,46
<b>Qualidade de Vida Geral</b>	77,17 (29,35 - 95,65)	76,09 (45,66- 92,40)	0,93

\* mediana, extremos

§ teste de Mann-Whitney

### **5.5. Avaliação da associação entre o escore SDSC e a presença de sonolência diurna excessiva com variáveis independentes no grupo controle.**

No grupo controle, não se observaram diferenças significativas nos escores SDSC totais de acordo com o sexo, com medianas de 44 (extremos, 30 – 60) entre os meninos e 47 (extremos, 27 – 76) entre as meninas ( $p = 0,18$ ). Na tabela 7, abaixo, estão sumarizadas as correlações entre variáveis contínuas demográficas e psicossociais e o escore SDSC total.

Tabela 8. Correlações entre variáveis demográficas e psicossociais e o escore SDSC total no grupo controle

<b>Variáveis independentes</b>	<b>Coef. Correlação de Spearman (<math>r_s</math>)</b>	<b>P</b>
<b>Idade</b>	-0,06	0,49
<b>Escolaridade</b>	-0,05	0,58
<b>Renda familiar</b>	0,05	0,63
<b>Renda per capita</b>	0,02	0,83
<b>Nº moradores no domicílio</b>	0,05	0,58

Em relação à sonolência diurna excessiva, não se observaram diferenças entre os sexos. Entre os meninos, 2 de 47 (4,25%) apresentaram sonolência diurna excessiva, e, entre as meninas, 5 de 73 (6,85%,  $p = 0,7$ ). Na tabela 8, abaixo, estão resumidas as distribuições das variáveis demográficas e psicossociais contínuas, em relação à presença de sonolência diurna excessiva.

Tabela 9. Associação entre variáveis demográficas e psicossociais e sonolência excessiva no grupo controle

<b>Característica</b>	<b>Com Sonolência Excessiva (mediana, extremos)</b>	<b>Sem Sonolência Excessiva (mediana, extremos)</b>	<b><i>P</i>*</b>
<b>Idade, anos</b>	14,6 (12,4 – 17,2)	14,6 (10,4 – 19,0)	0,68
<b>Escolaridade, anos</b>	9 (7 - 12)	8 (6 - 12)	0,37
<b>Renda fam. mensa dólares</b>	444,4 (288,9 – 1.222,2)	666,6 (277,8 – 3888,9)	0,26
<b>Renda <i>per capita</i>, dólares</b>	111,1 (61,1 – 203,7)	158,7 (22,2 – 972,2)	0,14
<b>Moradores no domicílio</b>	4 (3 - 6)	4 (2 – 14)	0,75

\* - Teste de Mann-Whitney

### **5.6. Avaliação da associação entre o escore SDSC e a presença de sonolência diurna excessiva com variáveis independentes no grupo de pacientes infectados.**

No grupo de pacientes, observou-se uma correlação inversa entre a idade e o Escore SDSC total ( $r_s = -0,20$ ,  $p = 0,04$ ).

Tabela 10. Correlações entre variáveis demográficas e psicossociais contínuas e o escore SDSC total no grupo de pacientes infectados

<b>Característica</b>	<b>Coefficiente de correlação (spearman)</b>	<b>P</b>
<b>Idade, anos</b>	- 0,20	<b>0,04</b>
<b>Idade do cuidador, anos<sup>s</sup></b>	- 0,10	0,35
<b>Escolaridade, anos</b>	- 0,18	0,07
<b>Renda familiar mensal, dólares</b>	-0,13	0,20
<b>Renda <i>per capita</i>, dólares</b>	-0,13	0,20
<b>Moradores no domicílio</b>	0,07	0,51

Em relação às variáveis demográficas e psicossociais categóricas, não se observaram associações com o escore SDSC total (tabela 10).

Tabela 11. Associação entre variáveis categóricas demográficas e psicossociais categóricas e o escore SDSC total no grupo de pacientes infectados

<b>Característica</b>	<b>Distribuição (mediana, extremos)</b>	<b>P*</b>
<b>Sexo</b>	44 (29 - 73) M / 47 (30 - 65) F	0,25
<b>Casa própria</b>	45 (29 - 73) S / 44 (32 - 61) N	0,90
<b>Benefício social</b>	45 (30 - 73) S / 43 (29 - 60) N	0,08
<b>Vínculo do cuidador</b>	44 (29 - 65) B / 45 (32 - 73) A	0,95
<b>Emprego do cuidador</b>	46 (29 - 65) S / 45 (31 - 73) N	0,70
<b>Escolaridade do cuidador</b>	46 (32 - 73) < 8 <sup>a</sup> / 45 (31 - 65) ≥ 8 <sup>a</sup>	0,65
<b>Conhecimento do diagnóstico</b>	44 (29 - 73) S / 45 (32 - 61) N	0,45

\* - Teste de Mann-Whitney

M – masculino; F – feminino; S – sim; N – não; B – biológico; A – adotivo; < 8<sup>a</sup> – fundamental incompleto; ≥ 8<sup>a</sup> – fundamental completo ou mais

Em relação às variáveis clínicas, imunológicas e virológicas, não se observaram associações estatisticamente significativas com o escore SDSC total (tabela 11).

Tabela 12. Associação entre variáveis clínicas, imunológicas e virológicas e o escore SDSC total no grupo de pacientes infectados

<b>Característica</b>	<b>Distribuição (mediana, extremos)</b>	<b>P*</b>
<b>Classificação Clínica</b>	46 (31 – 65) C / 45 (29 – 73) N+A+B	0,49
<b>Classificação Imunológica</b>	43 (31 – 65) 3 / 45 (29 – 73) 1+2	0,99
<b>Nível de linfócitos T CD4<sup>+</sup> (/mm<sup>3</sup>)</b>	44 (31 – 73) < 500 / 45 (29 – 63) ≥ 500	0,69
<b>Relação CD4 / CD8</b>	45 (29 – 73) < 0,8 / 44 (34 – 61) ≥ 0,8	0,79
<b>Carga Viral (cópias / mL)</b>	45 (29 – 65) ≥ 400 / 44 (30 – 61) < 400	0,84
<b>Terapia Antirretroviral</b>	47 (31 – 60) complexa / 44 (30 – 65) simples	0,23
<b>Uso do medicamento</b>	43 (30 – 65) Sim / 46 (29 – 73) Não	
<b>Efavirenz</b>		0,17
<b>Internações</b>	49 (32 – 60) Sim / 45 (29 – 73) Não	0,73

\* Teste de Mann-Whitney

Em relação à presença de sonolência diurna excessiva, não se encontraram associações com as variáveis independentes demográficas, psicossociais, clínicas, imunológicas ou virológicas no grupo de pacientes infectados (tabelas 13, 14 e 15).

Tabela 13. Avaliação da associação entre variáveis demográficas e psicossociais categóricas e a presença de sonolência diurna no grupo de pacientes infectados

<b>Característica</b>	<b>Com Sonolência Excessiva</b>	<b>Sem Sonolência Excessiva</b>	<b>P*</b>
<b>Sexo</b>	6 (5,88%) M 8 (7,84%) F	53 (51,96%) M 35 (34,31%) F	0,25
<b>Casa própria</b>	6 (5,88%) S 5 (4,90%) N	61 (59,80%) S 25 (24,51%) N	0,31
<b>Benefício social</b>	7 (6,86%) S 5 (4,90%) N	58 (56,86%) S 28 (27,45%) N	0,53
<b>Vínculo do cuidador</b>	10 (9,80%) A 4 (3,92%) B	40 (39,21%) A 48 (47,06%) B	0,09
<b>Emprego do cuidador</b>	8 (7,84%) S 3 (2,94%) N	41 (40,19%) S 40 (39,21%) N	0,21
<b>Escolaridade do cuidador</b>	6 (5,88%) < 8 <sup>a</sup> 4 (3,92%) ≥ 8 <sup>a</sup>	40 (39,21%) < 8 <sup>a</sup> 40 (39,21%) ≥ 8 <sup>a</sup>	0,74
<b>Conhecimento do diagnóstico</b>	12 (11,76%) S 2 (1,96%) N	68 (66,67%) S 20 (19,61%) N	0,73

\* - Teste do Qui-Quadrado

M – masculino; F – feminino; S – sim; N – não; B – biológico; A – adotivo; < 8<sup>a</sup> – fundamental incompleto; ≥ 8<sup>a</sup> – fundamental completo ou mai

Tabela 14. Avaliação da associação entre variáveis demográficas e psicossociais contínuas e a presença de sonolência diurna no grupo de pacientes infectados

<b>Característica</b>	<b>Com Sonolência Excessiva (mediana, extremos)</b>	<b>Sem Sonolência Excessiva (mediana, extremos)</b>	<b>P*</b>
<b>Idade, anos</b>	14, 1 (10,7 – 20,9)	14,6 (10,7 – 20,9)	0,39
<b>Idade do cuidador, anos</b>	40,6 (18,9 – 69,4)	42,9 (15,1 – 85,1)	0,41
<b>Escolaridade, anos</b>	7,5 (5,0 – 12,0)	8 (1 – 13)	0,50
<b>Renda fam. mensal, dólares</b>	644,4 (155,6 – 2222,2)	777,8 (111,1 – 5000,0)	0,56
<b>Renda per capita, dólares</b>	159,7 (38,9 – 1111,1)	222,2 (31,5 – 1666,7)	0,26
<b>Moradores no domicílio</b>	4 (2 – 7)	4 (2 – 18)	0,50

\* Teste de Mann-Whitney.

Tabela 15. Avaliação da associação entre variáveis categóricas clínicas, imunológicas e virológicas e a presença de sonolência diurna no grupo de pacientes infectados

<b>Característica</b>	<b>Com Sonolência Excessiva</b>	<b>Sem Sonolência Excessiva</b>	<b>P*</b>
<b>Classificação Clínica</b>	4 (3,92%) C 10 (9,80 %) NAB	21 (20,59 %)C 67 ( 65,69%) NAB	0,74
<b>Classificação Imunológica</b>	5 ( 4,90 %) 3 9 ( 8,82%) 1+2	33 (32,35%) 3 55 (53,92%) 1+2	1,00
<b>Nível de linfócitos T CD</b>	3 (29,41% ) < 500 11 ( 10,78%) ≥ 500	19 (18,63% ) < 500 67 (55,69%) ≥ 500	1,00
<b>Relação CD4 / CD8</b>	11 (10,78% ) < 0,8 2 (1,96%) ≥ 0,8	57 (55,88%) < 0,8 27 (26,47%) ≥ 0,8	0,33
<b>Carga Viral</b>	5 (4,90%) ≥ 400 9 (8,82%) < 400	22 ( 21,57%) ≥ 400 64 (62,75%) < 400	0,52
<b>Terapia Antirretroviral</b>	10 ( 9,80%) complexa 4 (3,92%) simples	39 (38,24%) complexa 43 (42,16%) simples	0,15
<b>Uso do medicamento Efavirenz</b>	2 (1,96%) sim 12 (11,76%) não	34 ( 33,33%) sim 54 (52,94%) não	0,13
<b>Internações</b>	1 (0,98%) sim 13 (12,74%) não	6 (5,88%) sim 82 (80,39%) não	1,00

\* Teste do Qui-Quadrado

#### **Avaliação da associação entre sonolência diurna e qualidade de vida.**

A análise de correlação entre os escores da Escala Epworth e os escores PedsQL está resumida na tabela 16. De forma geral, em relação à escala Epworth, observou-se correlação inversa com a maior parte dos domínios do escores PedsQL, apenas no grupo controle.



Tabela 16. Correlação entre PedsQL e escala de Epworth nos grupos de pacientes e controles

<b>Domínios de qualidade de vida</b>	<b>Grupo HIV<sup>+</sup> Epworth*</b>	<b>P</b>	<b>Grupo Controle Epworth*</b>	<b>P</b>
<b>Físico</b>	-0,08	0,45	-0,26	<b>0,005</b>
<b>Emocional</b>	-0,11	0,28	-0,34	<b>&lt;0,001</b>
<b>Social</b>	-0,01	0,93	-0,24	<b>0,007</b>
<b>Escolar</b>	-0,19	0,06	-0,06	0,53
<b>Psicossocial</b>	-0,16	0,12	-0,28	<b>0,002</b>
<b>Qualidade de Vida Geral</b>	-0,11	0,25	-0,31	<b>&lt;0,001</b>

\* - Coeficiente de correlação de Spearman (r<sub>s</sub>)

## DISCUSSÃO

## 6. DISCUSSÃO

Nossos resultados mostraram ausência de diferenças em relação ao escore total de qualidade do sono, ou à prevalência de distúrbios do sono, quando comparados adolescentes infectados pelo HIV e adolescentes saudáveis. No entanto, observamos que o grupo infectado apresentou escores mais altos no módulo de distúrbios respiratórios e mais baixos no módulo dos distúrbios do despertar.

Nossos resultados diferem daqueles relatados no único estudo a abordar especificamente distúrbios do sono em crianças infectadas por HIV (75). Neste artigo, os autores relataram que os pacientes infectados apresentaram menor tempo total de sono e maior prevalência de dificuldade para dormir, despertares noturnos e pesadelos, quando comparados a controles normais. No entanto, este relato utiliza métodos distintos e um número de apenas 18 pacientes, tornando difícil a comparação entre as populações. Adicionalmente, por tratar-se de um estudo publicado há cerca de 11 anos, trata-se do relato de uma experiência anterior à implementação da TARV. Tais características tornam difícil a comparação entre os dois estudos (75).

Apesar de não terem sido observadas diferenças estatisticamente significativas em relação à prevalência de distúrbios do sono, avaliadas pela escala SDSC, entre o grupo de adolescentes com HIV/Aids e o grupo controle, cumpre-nos observar que, em ambos os grupos, a prevalência de tais distúrbios foi alta, próxima a 75%. Ao analisarmos esta prevalência na perspectiva de outros estudos realizados no Brasil, utilizando diferentes instrumentos de avaliação, observamos que nossos resultados apresentam concordância.

Uma análise conjunta sugere que o problema da má qualidade do sono em crianças e adolescentes no Brasil é generalizado, independentemente da existência de condições clínicas ou doenças crônicas (47,49,50,52).

A escala SDSC tem sido utilizada para avaliação de distúrbios do sono em várias situações clínicas pediátricas. Os resultados desses estudos contrastam com o observado em nossa população, em que os indivíduos doentes não apresentaram diferenças no escore SDSC total em relação aos controles. Em uma população de crianças e adolescentes epilépticas na Malásia, observou-se que os escores SDSC totais eram mais altos nos doentes em relação aos irmãos normais, e que tais escores tinham associação direta com a gravidade da doença (86). Estudo multicêntrico em pacientes com síndrome CHARGE\* relatou prevalência de 57,5% de distúrbios do sono (87). Em uma população de crianças e adolescentes com Transtorno de Deficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Cortese et al. (88) relatam associação direta entre deficiência de ferro e a pontuação no módulo “distúrbio da transição sono-vigília”.

Observamos, no grupo infectado pelo HIV, pontuações significativamente maiores da escala SDSC no módulo de distúrbios respiratórios do sono. A maior parte dos estudos utilizando a escala SDSC tem identificado associação entre distúrbios respiratórios do sono e condições patológicas, de acordo com o que observamos na população infectada pelo HIV. Em um estudo em crianças brasileiras, os autores (49) relatam uma prevalência de 55% de distúrbios respiratórios do sono em uma população atendida no laboratório clínico de um hospital público pediátrico.

\* (coloboma, defeitos cardíacos, atresia de coanas, retardo de crescimento e desenvolvimento, anomalias genitourinárias e anomalias auditivas).

Tal prevalência foi considerada alta em relação à literatura internacional, tendo sido atribuída especulativamente pelos autores a doenças respiratórias ligadas a fatores ambientais. Em estudo realizado na Itália por Carotenuto et al. (89) observaram que crianças e adolescentes obesos apresentaram maior prevalência de distúrbios respiratórios do sono, cuja pontuação apresentou correlação direta com a circunferência da cintura. Distúrbios respiratórios de sono também foram associados ao diagnóstico de síndrome CHARGE, que cursa com alterações anatômicas de vias aéreas superiores (87). Pacientes infectados pelo HIV apresentam risco aumentado de obstrução respiratória, devido à potencial hipertrofia do tecido linfóide de vias aéreas superiores. No entanto, em nossa população de adolescentes infectados pelo HIV, a prevalência de sintomas respiratórios crônicos, como obstrução de vias aéreas superiores ou tosse, está abaixo de 10% (dados não publicados, em preparação). Um mecanismo potencialmente atuante na gênese de distúrbios respiratórios do sono, em nossa população de estudo, é o aumento da circunferência da cintura (indicador de acúmulo de gordura intraabdominal), não associado a obesidade, observado nesta mesma coorte, quando comparada a adolescentes saudáveis (90). O mecanismo proposto para explicar a presença de tais sintomas seria um distúrbio de distribuição da gordura corporal, em que o acúmulo de gordura visceral pode levar a compressão do diafragma, com efeitos adicionais sobre a parede torácica e abdominal (89). Adicionalmente, a associação de ambos os mecanismos (aumento de tecido linfóide em

vias aéreas e aumento da circunferência da cintura) foi observada em adolescentes chineses (91).

Os adolescentes infectados pelo HIV apresentaram uma prevalência maior de sonolência diurna avaliada pela escala ESE, de 13,7%. No único estudo a abordar os distúrbios do sono em crianças com HIV, utilizando-se um questionário diferente, é relatada incidência de sonolência diurna em 39% dos pacientes, porém sem diferença estatisticamente significativa em relação ao grupo controle (75). A maior prevalência de sonolência diurna no grupo infectado pode estar associada ao escore significativamente mais elevado do componente de distúrbios respiratórios do sono, na escala SDSC, observado neste mesmo grupo. Outros estudos pediátricos com o uso da ESE apresentam os mesmos achados, reforçando a importância da associação entre distúrbios respiratórios do sono e sonolência diurna (64, 92, 93,94).

Dados da literatura sobre a prevalência de sonolência diurna excessiva mostram uma variação de 7,8 a 55,8% (95). A sonolência diurna tem sido identificada com a utilização da escala Epworth em várias situações clínicas pediátricas, como nos distúrbios respiratórios do sono (92 - 94), na epilepsia (96 - 97), na síndrome de Prader-Willi (98) e em crianças com craniofaringioma (99). No Brasil, Petry et al. (51) relataram prevalência de 8% de sonolência diurna em escolares saudáveis, e Souza et al. (47) observaram prevalência de 55,8% em estudantes em fase pré-vestibular, sendo esta associada ao consumo de álcool e tabagismo.

Ao analisarmos a associação entre qualidade do sono, medida pela escala SDSC, e qualidade de vida, pela escala PedsQL™ 4.0, observamos, no grupo infectado pelo HIV,

associação direta entre qualidade do sono e qualidade de vida. Tal associação tem sido descrita em estudos internacionais em diversas condições clínicas, em que os pesquisadores também utilizaram a escala PedsQL™ 4.0. Em estudo na Holanda, van Litsenburg et al. (100) relataram que, em crianças com leucemia, a má qualidade do sono foi um dos fatores associados a escores mais baixos de qualidade de vida. Erickson et al. (101), analisando a qualidade do sono em adolescentes em quimioterapia antineoplásica, observaram nesta população escores significativamente menores de qualidade de vida nos grupos que apresentavam fadiga e distúrbios do sono. Resultados semelhantes foram descritos por McAllister et al. (102) em pacientes pediátricos com esclerose múltipla. Utilizando-se diferentes escalas de avaliação da qualidade de vida, esta variável apresentou associação com distúrbios respiratórios do sono em outras condições clínicas, como craniossinostoses (103), obesidade (104) e depressão (105).

Observamos associação entre qualidade de vida e qualidade do sono também no grupo controle, presumidamente saudável. Não encontramos relatos na literatura que avaliassem a relação entre estas variáveis em populações normais. Em nosso conhecimento, este é o primeiro estudo a avaliar a tríade qualidade do sono / qualidade de vida / infecção por HIV em adolescentes, com o uso de grupo controle. Cumpre destacar que nosso grupo controle apresentou alta prevalência de distúrbios do sono (75%), quando comparada a relatos internacionais utilizando a escala SDSC. Bruni et al. (82), no artigo de apresentação e validação da escala SDSC, relatam em crianças italianas saudáveis uma prevalência de distúrbios do sono de 25%. Prevalência mais baixa, de 4,3%, foi relatada em crianças normais na Malásia (86). Na tentativa de compreender a semelhança, aparentemente

paradoxal, entre ambos os grupos, observada em nosso estudo, especulamos que dois mecanismos principais estejam atuando. Os adolescentes infectados pelo HIV têm apresentado gradual melhora em suas condições de vida, em decorrência dos progressos no tratamento antirretroviral e nos instrumentos de apoio social (28). Adicionalmente, os adolescentes do grupo controle, por integrarem a clientela das escolas públicas de grandes centros urbanos, apresentam indicadores sociais semelhantes, que podem refletir condições de vida comparáveis.

Ao compararmos os escores de qualidade de vida entre os grupos de pacientes com HIV / Aids e o grupo controle, observamos ausência de diferenças em relação ao escore PedsQL™4.0 geral, e aos domínios escolar, social e psicossocial. No entanto, o grupo de pacientes infectados apresentou escores significativamente inferiores em relação ao domínio físico, e superiores em relação ao domínio emocional. A percepção de menor qualidade de vida em relação ao domínio físico, sem haver diferenças em relação aos demais, foi também relatada em estudo recente em nosso grupo, em escolares de 7 a 12 anos, e pode ser explicada pela percepção das consequências da doença crônica pelos pacientes (106). Tais resultados contrastam com estudos publicados recentemente em outros países emergentes, com o uso do instrumento PedsQL™4.0. Banerjee et al. (107), em crianças indianas, observaram, no grupo infectado pelo HIV/Aids, escores significativamente inferiores nos domínios físico, escolar e emocional e superiores no domínio social. Em estudo com modelo semelhante, Xu et al. (108), em crianças e adolescentes chineses de zona rural, observaram escores significativamente inferiores nos domínios geral, psicossocial, emocional e escolar no grupo infectado. Tais dados sugerem



que o impacto sobre a qualidade de vida parece ser proporcionalmente mais intenso em jovens infectados pelo HIV/Aids nestes países. Tal percepção pode ser resultado do estigma social ligado à Aids na China e na Índia, países em que a resposta do poder público e da sociedade à epidemia ocorreu de forma relativamente tardia (109,110). Em nossa avaliação, as diferenças observadas entre nossa amostra e as amostras chinesa e indiana decorrem principalmente da subjetividade implícita na mensuração da qualidade de vida, por tratar-se de uma representação quantitativa de uma percepção individual.

A ausência de associações estatisticamente significativas entre as variáveis especificamente ligadas à infecção pelo HIV e os indicadores do sono não nos parece surpreendente. Os pacientes em seguimento na coorte estudada encontram-se, em sua maioria, com adequado controle imunológico e virológico e baixa incidência de complicações infecciosas ou inflamatórias. Tal panorama é consequência da implantação da TARV nesta casuística, já há cerca de 10 anos. Restam ainda aspectos importantes ligados ao cuidado integral, incluindo a adesão ao tratamento e a abordagem das vulnerabilidades psicossociais. Desta forma, configura-se um quadro semelhante ao já citado na literatura internacional relacionada a aspectos do sono em pacientes com HIV/Aids, em que os aspectos de saúde mental e qualidade de vida têm se destacado em relação aos aspectos biomédicos (71).

Nosso estudo apresenta como principal limitação a dificuldade no estabelecimento de uma pontuação de corte para a determinação da prevalência dos distúrbios de sono. A extrapolação de um parâmetro internacional, identificado em crianças italianas de classe média (82), resulta em fragilidades inerentes às diferenças de contexto social, econômico e

cultural entre as populações. No entanto, avaliamos que esta limitação foi amenizada com a comparação dos escores da escala SDSC baseada em valores contínuos. Consideramos, adicionalmente, que o uso de um grupo controle inserido em contexto social semelhante ao da população de adolescentes vivendo com HIV/Aids permite relativizar o papel da doença.



# CONCLUSÃO

## 7. CONCLUSÃO

Concluimos que a qualidade do sono de adolescentes brasileiros de um grande centro urbano, infectados pelo HIV ou saudáveis, apresenta significativas deficiências, com alta prevalência de distúrbios do sono.

Verificou-se associação direta entre qualidade do sono e qualidade de vida, tanto no grupo com HIV/Aids como no grupo controle.

No grupo de pacientes infectados, não se observaram associações entre fatores clínicos, imunológicos e virológicos e qualidade do sono.

Os resultados semelhantes observados no grupo de pacientes infectados pelo HIV/Aids e no grupo controle decorrem provavelmente da gradual melhora de condições de vida dos adolescentes infectados, resultante do sucesso da terapia antirretroviral.

Com base nos dados obtidos neste estudo, concluimos que a qualidade do sono de adolescentes brasileiros de um grande centro urbano, infectados pelo HIV ou saudáveis, apresenta significativas deficiências, estando diretamente relacionada a indicadores de qualidade de vida. Tal observação pode servir como subsídio a estudos focados em intervenções educacionais e sobre condições de vida, com o objetivo de proporcionar aos adolescentes um sono de melhor qualidade, resultando em significativas conquistas de saúde e bem-estar.

## REFERÊNCIAS

## 8. REFERÊNCIAS

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010. [Acesso em 16 de maio de 2011]. Disponível em: [http://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123\\_GlobalReport\\_full\\_en.pdf](http://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123_GlobalReport_full_en.pdf)
2. Brasil. Ministério da Saúde 2010. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico AIDS 2010. [Acesso em 21 de julho de 2011]. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/publicacao/2010/boletim2010\\_preliminar\\_pdf\\_34434.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/publicacao/2010/boletim2010_preliminar_pdf_34434.pdf)
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
4. United Nations Children's Fund (UNICEF). Cenários desiguais, 2006. [acesso em: 05/02/2007]. Disponível em: [http://www.unicef.org/brazil/Pags\\_052\\_063\\_Aids.pdf](http://www.unicef.org/brazil/Pags_052_063_Aids.pdf).
5. Succi RCM. Mother-to-child transmission of HIV in Brazil during the years 2000 and 2001: results of a multi-centric study. *Cad Saúde Pública*. 2007, Rio de Janeiro; 23 (3):379-389.
6. Simon V, Ho DD, Karim QA. HIV/AIDS epidemiology, pathogenesis, prevention, and treatment. *Lancet*. 2006; 368:489-504.
7. Luzuriaga K, Sullivan JL. Viral and immunopathogenesis of vertical HIV-1 infection. *Pediatr Clin North Am*. 2000; 47(1):65-78.
8. European Collaborative Study. Height, Weight, and Growth in Children Born to Mothers With HIV-1 Infection in Europe. The European Collaborative Study. *Pediatrics*. 2003; 111:52-60.

9. Dunn D, Woodburn P, Duong T, Peto J, Phillips A, Gibb D et al; HIV Paediatric Prognostic Markers Collaborative Study (HPPMCS); Concerted Action on Sero-Conversion to AIDS and Death in Europe (CASCADE) Collaboration. Current CD4 cell count and the short-term risk of AIDS and death before the availability of effective antiretroviral therapy in HIV-infected children and adults. *J Infect Dis.* 2008;197(3):398-404.
10. Center for Disease Control. Revised Classification System for Human Immunodeficiency Virus Infection in Children Less Than 13 Years of Age *MMWR.* 1994; 43(12):1-10
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV. Manual de bolso. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 200p.:il. – (Série Manuais, n.85).
12. Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com Hiv/Aids e suas famílias: Aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa.* 2005; 21(3):279-288.
13. Battles HB, Wiener LS. From Adolescence through young adulthood: Psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *Journal of Adolescence health.* 2002;30:161–168.
14. United Nations Children’s Fund (UNICEF).The State of the World’s Children, 2005-Childhood under threat. [acesso em: 07/07/2011]. Disponível em: [http://www.unicef.org/publications/index\\_24432.html](http://www.unicef.org/publications/index_24432.html)



15. Khoury M, Kovacs A. Pediatric HIV infection. *Clinical Obstetrics and Gynecology*. 2001; 44: 243-275.
16. França- Junior I, Doring M, Stella IM. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos?. *Rev Saúde Pública*. 2006; 40:23-30.
17. Doring, M. Situação dos órfãos em decorrência da AIDS em Porto Alegre/RS e fatores à institucionalização [Tese – Doutorado]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2004.
18. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Report on the Global AIDS Epidemic, 2004. [Acesso em 12 de setembro de 2010]. Disponível em: [http://img.thebody.com/unaidspdfs/unaidsp\\_report\\_summary2004.pdf](http://img.thebody.com/unaidspdfs/unaidsp_report_summary2004.pdf)
19. American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric AIDS. Policy statement: Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 1999;103:164–6.
20. Honorato CEM, Neumann CFB, Ferreira RCM. Manifestações Psicológicas e Psiquiátricas na Criança e no Adolescente. Manual de Assistência Psiquiátrica em HIV/AIDS. Ministério da Saúde 2004 [acesso em: 14/3/2007]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>.
21. Ferber R. Childhood sleep disorders. *Neurol Clin*. 1996; 14:493-511.
22. Lass RB, Leite TM. Indicadores do padrão de sono em crianças de 02 a 05 anos. *Rev Bras crescimento desenvolv hum*. 1994; 4(2): 49-56.
23. Bauzano PE. Childhood insomnia. *Rev Neurol*.2003; 36:381-90.

24. Broder S. The development of antiretroviral therapy and its impact on the HIV-1/AIDS pandemic. *Antiviral Research*. 2010; 85:1-18.
25. Greco DB, Simão M. Brazilian policy of universal access to AIDS treatment: sustainability challenges and perspectives. *AIDS*. 2007; 21 (4):37-45.
26. Sandelowsky M, Voils CI, Chang Y, Lee E. A Systematic Review Comparing Antiretroviral Adherence Descriptive and Intervention Studies. *AIDS Care*. 2009; 21(8): 953–966.
27. Hazra R, Siberry GK, Mofenson LM. Growing up with HIV: children, adolescents, and young adults with perinatally acquired HIV infection. *Annu Rev Med*. 2010;61:169-85.
28. Ramos Jr AN, Matida LH, Hearst N, Heukelbach J. AIDS in Brazilian children: history, surveillance, antiretroviral therapy, and epidemiologic transition, 1984-2008. *AIDS Patient Care STDS*. 2011;25:245-55.
29. United Nations Children’s Fund (UNICEF). *The State of the World’s Children*, 2011. [acesso em: 02/06/2011]. Disponível em: <http://www.unicef.org/sowc2011>
30. Stores, G. Normal Sleep including developmental aspects. In: Stores G & Wiggs L (org.). *Sleep disturbance in children and adolescents with disorders of development; its significance and management*. Clinics in Developmental Medicine. New York, Cambridge: University Press. 2001: 10-14.
31. Vilas Boas LMA, Valadares Neto DC. Fisiologia do Sono. In: Reimão R. *Medicina do Sono: Neurociências e Desafios*. São Paulo: Associação Paulista de Medicina. 2007: 30-31.
32. Tankova I, Bucla-Casal G. Sono e envelhecimento. In Reimão R (org.). *Sono: estudo abrangente*. 2ª Edição. São Paulo: Editora Atheneu. 1996: 148-158.

33. Reimão R. Glossário de Termos Utilizados em Relação ao Sono. In Reimão R (org.). Sono: estudo abrangente. 2ª Edição. São Paulo: Editora Atheneu. 1996: 419-431.
34. Reimão R. Sono normal e seus distúrbios na criança. In: Diament A, Cypel S. Neurologia Infantil. 4ª Edição. São Paulo: Editora Atheneu. 2005:1335-42.
35. Gazini C, Rossini S, Turco G, Reimão R. Distúrbios do sono em crianças afetadas pelo vírus HIV/AIDS. In: Reimão R (org.). Medicina do Sono: Neurociências, Evoluções e Desafios. São Paulo: Associação Paulista de Medicina. 2007: 268-269.
36. Crispim CA, Zalcman I, Dáttilo M, Padilha GH, Tufik S, Mello MT. Relação entre sono e obesidade: uma revisão de literatura. Arq Bras Endocrinol Metab 2007; 51(7):1041-49).
37. Fernandes, RMF. O sono normal. Medicina (Ribeirão Preto). 2006; 39 (2): 157-168.
38. Alves RSC, Navarro J. Sono normal. In: Pessoa JHL (org.). Distúrbios do sono na criança e no adolescente: uma abordagem para pediatras. São Paulo: Editora Atheneu. 2008: 1-11.
39. Carskadon MA. Sleep in Adolescents: The Perfect Storm. *Pediatr Clin N Am.* 2011; (58):637-647.
40. Gomez RL, Newman-Smith KC, Breslin JH, Bootzin RR. Learning, memory and sleep in children. *Sleep Med Clin.* 2011; 6:45-57.
41. Beebe DW. Cognitive, behavioral, and functional consequences of inadequate sleep in children and adolescents. *Pediatr Clin N Am.* 2011; 58:649-665.
42. Nunes ML, Cavalcante V. Avaliação Clínica e manejo da insônia em pacientes pediátricos. *J Pediatr (Rio J).* 2005; 81(4):277-86.

43. Nunes, ML. Distúrbios do sono. J Pediatr (Rio J). 2002; 78 (1): 63-72.
44. Reimão R. Como diagnosticar e tratar distúrbios do sono. Rev Bras Med. 1998; 55:867-873.
45. Meltzer LJ, Montgomery- Downs HE. Sleep in the family. Pediatr Clin N Am. 2011; 58: 765-774.
46. Martinez D, Lenz MCS, Menna-Barreto L. Diagnóstico dos transtornos do sono relacionados ao ritmo circadiano. J Bras Pneumol. 2008; 34 (3):173-180.
47. Souza JC, Souza N, Arashiro ESH, Schaedler R. Sonolência diurna excessiva em pré-vestibulandos. J Bras Psiquiatr. 2007;56:184-187.
48. National Sleep Foundation. 2011 Sleep in America Poll. Communications Technology in the bedroom [Acesso em 03 de agosto de 2011]. Disponível em:[http://www.sleepfoundation.org/sites/default/files/sleepinamericapoll/SIAP\\_2011\\_Summary\\_of\\_Findings.pdf](http://www.sleepfoundation.org/sites/default/files/sleepinamericapoll/SIAP_2011_Summary_of_Findings.pdf)
49. Potasz C, Juliano ML, Varela MJ, Ferraz PG, Carvalho LB, Prado LF et al. Prevalence of sleep disorders in children of a public hospital in São Paulo. Arq Neuropsiquiatr. 2010; 68(2):235-241.
50. Rocha CRS, Rossini S, Reimão R. Sleep disorders in high school and pre-university students. Arq Neuropsiquiatr. 2010; 68:903-907.
51. Petry C, Pereira UM, Pitrez PMC, Jones MH, Stein S. The prevalence of symptoms of sleep-disordered breathing in Brazil schoolchildren. J Pediatr (Rio J). 2008;84:123-129.
52. Mesquita G, Reimão R. Nightly use of computer by adolescents: its effect on quality of sleep. Arq Neuropsiquiatr. 2007; 65:428-432.

53. Moore M, Meltzer LJ. The sleepy adolescent: causes and consequences of sleepiness in teens. *Paediatr Respir Rev.* 2008;9:114-20.
54. Mendes LR, Fernandes A, Garcia FT. Hábitos e perturbações do sono em crianças em idade escolar. *Acta Pediatr Port.* 2004; 35:341-347. *Pediatr Clin N Am.* 2011; 58: 765-774.
55. American Academy of Sleep Medicine. The International Classification of Sleep Disorders. Second Edition. Diagnostic and Coding Manual. 2005.
56. De-La-Llata-Romero M, Castorena-Maldonado A, Corsi-Cabrera M, et al. Sleep medicine: development, contributions and perspectives. Report of the work group on sleep medicine. *Rev Invest Clin.* 2011;63:90-9.
57. Mindell JA, Owens J, Alves R, Bruni O, Goh DYT, Hiscock H et al. Give children and adolescents the gift of a good night's sleep: a call to action. *Sleep Med.* 2011;12:203-4.
58. Reimão R, Lefèvre A. Distúrbios do sono na infância. *Pediatr.* 1980; 2: 222-229.
59. Telles D, Gikovate C. Consequências do bruxismo noturno. In: Reimão R. *Avanços em Medicina do Sono.* São Paulo: Associação Paulista de Medicina; Zeppelini Editorial, 2001: 293-299.
60. Hara C, Rocha FL, Lima-Costa MFF. Sonolência Excessiva Diurna Epidemiologia e Impacto. In: Reimão R (org.). *Avanços em Medicina do Sono.* São Paulo: Associação Paulista de Medicina. 2001: 237-245.
61. Silva A, Rovere H, Reimão R. Farmacologia em Narcolepsia. In: Reimão R. *Medicina do Sono: Neurociências e Desafios.* São Paulo: Associação Paulista de Medicina. 2007: 53-56.

62. Proença C, Reimão R, Rossini S. Aspectos psicossociais da Narcolepsia- Revisão de literatura. In: Reimão R (org.). Tópicos Selecionados de Medicina do Sono. São Paulo: Associação Paulista de Medicina. 2002; 49-50.
63. Carskadon MA. Patterns of sleep and sleepiness in adolescents. *Pediatrician*. 1990; 17(1):5-12.
64. Owens JA. Neurocognitive and behavioral impact of sleep disordered breathing in children. *Pediatric Pulmonology*. 2009; 44: 417-422.
65. Togeiro e Smith. Métodos diagnósticos nos distúrbios do sono. *Rev Bras Psiquiatr*, 2005;27(1):8-15.
66. Araújo P, Reimão R, Inocente N, Lima AP, Angelis G, Turco G et al. Questionários do sono na pesquisa científica. In Reimão R (org.). *Medicina do Sono: Neurociências, Evoluções e Desafios*. São Paulo: Associação Paulista de Medicina. 2007: 42-43.
67. Rossini S, Rovere H, Tenenbojm E, Coelho A, Moraes W, Reimão R. Higiene do Sono: Alcance e Limites. In Reimão R (org.). *Sono: Atualidades*. São Paulo: Associação Paulista de Medicina. 2006:94-5.
68. Babcock DA. Evaluating sleep and sleep disorders in the pediatric primary care setting. *Pediatr Clin N Am*. 2011; 58: 543-554.
69. Pessoa JHL, Jr JCP. Introdução aos distúrbios do sono da criança e do adolescente. In: Pessoa JHL (org.). *Distúrbios do sono na criança e no adolescente: uma abordagem para pediatras*. São Paulo: Editora Atheneu. 2008: 13-45.
70. Imeri L, Opp MR. How (and Why) the immune system makes us sleep. *Nature Reviews Neuroscience*. 2009; 10: 199-210.

71. Reid S, Dwyer J. Insomnia in HIV Infection: A Systematic Review of Prevalence, Correlates and Management. *Psychosomatic Medicine*. 2005; 67:260–269.
72. McGrath L, Reid S. Sleep and Quality of life in HIV and AIDS. In: Verster JC (org.). *Sleep and Quality of Life in Clinical Medicine* c. 2008 Humana Press, Totowa NJ: Humana Press. 2008:505- 514.
73. Junqueira P, Bellucci S, Rossini S, Reimão R. Women living with HIV/AIDS. *Arq Neuropsiquiatr*. 2008; 66 (4):817-820.
74. Fumaz CR, Tuldra A, Ferrer AJ, Paredes R, Bonjoch A, Jou T et al. Quality of life, emotional status, and adherence of HIV-1-infected patients treated with Efavirenz versus protease inhibitor- containing regimens. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2002; 29 (3): 244-253.
75. Franck LS, Johnson LM, LEE K, Hepner C, Lambert L, Passeri M et al. Sleep disturbances in children with human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics San Francisco, CA*. 1999; 104: 1-5.
76. The Whoqol Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg:Springer Verlag; 1994: 41-60.
77. Fleck Marcelo PA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saúde Pública*. 1999; 33(2):198-205.

78. Fayers PM, Manchin D. Quality of life: assessment, analysis and interpretation. Chichester (USA): Wiley & Sons; 2000.
79. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999; 37: 126-39.
80. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84:308-315.
81. Serrão F, Klein JM, Gonçalves AG. Qualidade do sono e depressão: que relações sintomáticas em crianças em idade escolar. *PsicoUSF*. 2007; 12(2): 257-268.
82. Bruni O, Salvatori O, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F et al. The sleep disturbance scale for children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res*. 1996;5:251-261.
83. Ferreira VR, Carvalho LBC, Ruotolo F, Morais JF, Prado LBF, Prado GF. Sleep disturbance scale for children: translation, cultural adaptation, and validation. *Sleep Med*. 2009;10:457-463.
84. Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep*. 1991;14:540-5.
85. Bertolazi NA, Fagundes SC, Hoff LS, Pedro VD, Barreto SSM, Johns MW. Validação da escala de sonolência de Epworth em português para uso no Brasil. *J Bras Pneumol*. 2009;35:877-883.



86. Ong LC, Yang WW, Wong SW, alSissiq F, Khu Ys. Sleep habits and disturbances in Malaysian children with epilepsy. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2010;46:80-84.
87. Hartshorne TS, Heussler HS, Dailor AN, Williams GL, Papadopoulos D, Brandt KK. Sleep disturbances in CHARGE syndrome: types and relationships with behavior and caregiver well-being. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51:143-150.
88. Cortese S, Konofal E, Bernardina BD, Mouren MC, Lecendreux M. Sleep disturbances and serum ferritin levels in children with attention-deficit/ hyperactivity disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2009;18 (7):393-399.
89. Carotenuto M, Bruni O, Santoro N, Giudice EM, Perrone L, Pascotto A. Waist circumference predicts the occurrence of sleep-disordered breathing in obese children and adolescents: A questionnaire-based study. *Sleep Medicine*. 2006;7:357-361.
90. Ramalho LCB, Gonçalves EM, Carvalho WRG, Guerra-junior, Centeville M, Aoki FH et al. Abnormalities in body composition and nutritional status in HIV-infected children and adolescents on antiretroviral therapy. *International Journal of STD & AIDS*. 2011; 22: 453- 456.
91. Li AM, Au CT, Ng SK, Abdullah VJ, Ho C, Fok TF et al. Natural history and predictors for progression of mild childhood obstructive sleep apnoea. *Thorax*. 2010; 65: 27-31.
92. Khalyfa A, Serpero LD, Kheirandish-Gozal L, Capdevila OS, Gozal D. TNF- $\alpha$  gene polymorphisms and excessive daytime sleepiness in pediatric obstructive sleep apnea. *J Pediatr*. 2011;158:77-82.
93. Chan EY, Ng DK, Chan CH, et al. Modified Epworth Sleepiness Scale in Chinese children with obstructive sleep apnea: a retrospective study. *Sleep Breath*. 2009;13:59-63.

94. Melendres MC, Lutz JM, Rubin ED, Marcus CL. Daytime sleepiness and hyperactivity in children with suspected sleep-disordered breathing. *Pediatrics*. 2004;114:768-75.
95. Pereira EF, Teixeira CS, Louzada FM. Sonolência diurna excessiva em adolescentes: prevalência e fatores associados. *Rev paul pediatr*. 2010;28 (1):1-8.
96. Elkhayat HA, Hassanein SM, Tomoum HY, Abd-Elhamid IA, Asaad T, Elwakkad AS. Melatonin and sleep-related problems in children with intractable epilepsy. *Pediatr Neurol*. 2010;42:249-54.
97. Vignatelli L, Bisulli F, Naldi I, et al. Excessive daytime sleepiness and subjective sleep quality in patients with nocturnal frontal lobe epilepsy: a case-control study. *Epilepsia*, 2006;47:73-7.
98. Joo EY, Hong SB, Sohn YB, et al. Plasma adiponectin level and sleep structures in children with Prader-Willi syndrome. *J Sleep Res*. 2010;19:248-54.
99. Müller HL, Müller-Stöver S, Gebhardt U, Kolb R, Sörensen N, Handwerker G. Secondary narcolepsy may be a causative factor of increased daytime sleepiness in obese childhood craniopharyngioma patients. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2006;19:423-9.
100. van Litsenburg RR, Huisman J, Hoogerbrugge PM, Egeler RM, Kaspers GJ, Gemke RJ. Impaired sleep affects quality of life in children during maintenance treatment for acute lymphoblastic leukemia: an exploratory study. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;18: 9-25.
101. Erickson JM, Beck SL, Christian BR, et al. Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33:17-25.

102. MacAllister WS, Christodoulou C, Troxell R, et al. Fatigue and quality of life in pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2009;15:1502-8.
103. Bannink N, Maliepaard M, Raat H, Joosten KF, Mathijssen IM. Obstructive sleep apnea-specific quality of life and behavioral problems in children with syndromic craniosynostosis. *J Dev Behav Pediatr.* 2011;32:233-8.
104. Mitchell RB, Boss EF. Pediatric obstructive sleep apnea in obese and normal-weight children: impact of adenotonsillectomy on quality-of-life and behavior. *Dev Neuropsychol.* 2009 Sep;34 (5):650-61.
105. Crabtree VM, Varni JW, Gozal D. Health-related quality of life and depressive symptoms in children with suspected sleep-disordered breathing. *SLEEP.* 2004;27 (6):1131-8.
106. Sartori AB. Avaliação cognitiva pelo método clínico Piagetiano em crianças e adolescentes infectados pelo HIV [Tese de Mestrado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2010.
107. Banerjee T, Pensi T, Banerjee D. HRQol in HIV-infected children using PedsQL<sup>TM</sup>4.0 and comparison with uninfected children. *Qual Life Res.* 2010; 19:803-812.
108. Xu T, Wub Z, Rou K, Duan S, Wang H. Quality of life of children living in HIV/AIDS-affected families in rural areas in Yunnan, China. *AIDS Care.* 2010; 22 (3):390-396.
109. Sun X, Lu F, Wu Z, Poundstone K, Zeng G, Xu P et al. Evolution of information-driven HIV/AIDS policies in China. *International Journal of Epidemiology.* 2010; 39: 4-13.

110. Subramanian T, Gupte MD, Dorairaj VS, Periannan V, Mathai AK. Psycho-social impact and quality of life of people living with HIV/AIDS in South India. *AIDS Care*. 2009; 21 (4): 473-481.



# ANEXOS

## **Anexo 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Grupo de Pacientes HIV/Aids**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

#### **Senhores Pais/ responsáveis:**

Será aplicado um termo de consentimento, cuja redação respeita algumas especificidades da técnica e dos referenciais teórico-clínicos utilizados nos atendimentos efetuados no Ambulatório de Imunodeficiência Pediátrica do Hospital das Clínicas da UNICAMP.

A pesquisa "**Qualidade do Sono em Adolescentes Infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana**" tem por objetivo estudar e avaliar as características e o padrão do sono de adolescentes portadores de HIV/Aids.

Para este estudo será utilizado questionário de avaliação de qualidade de vida e questionário sobre o sono em crianças e adolescentes.

É assegurada a não revelação dos nomes da criança, adolescente e de seus familiares e responsáveis.

Não há riscos previsíveis para os participantes desta pesquisa, assim como não haverá reembolso para os mesmos.

Sua participação não é obrigatória e sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que desenvolve a pesquisa.

Eu \_\_\_\_\_, responsável pelo menor \_\_\_\_\_, com \_\_\_\_\_ anos, fui esclarecido sobre a pesquisa "Qualidade do Sono em Adolescentes Infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana" e autorizo que meus dados e do meu filho (a) sejam utilizados na mesma.

Estou ciente de que, a identidade aqui assinada e os dados colhidos na pesquisa, serão de extremo sigilo para estudo do pesquisador, e terei liberdade para desistir da pesquisa se assim desejar.

Comitê de Ética: 3521.8936

Pesquisadora: Carina Caíres Gazini, 3521.8979

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

Nome e R.G do responsável: \_\_\_\_\_

Parentesco com a criança: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_



**Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Grupo Controle**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**“Qualidade do Sono em Adolescentes Infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana”**

Prezado Voluntário,

Eu, Carina Caires Gazini, psicóloga e aluna do Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente sob orientação do Prof. Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva, venho solicitar sua contribuição no projeto cujo título está citado acima.

O objetivo será entender como é o sono de pacientes infectados pelo HIV, acompanhados no HC- Unicamp. Neste tipo de pesquisa, os resultados dos pacientes infectados precisam sempre ser comparados com os resultados de crianças ou adolescentes saudáveis. Com esta finalidade, gostaria de solicitar sua colaboração, respondendo algumas perguntas sobre o sono e sobre aspectos de qualidade de vida.

Sua participação não é obrigatória e você ficará livre para não participar ou para desistir em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer constrangimento.

Será mantido segredo das informações obtidas bem como o anonimato dos participantes da pesquisa. As informações coletadas serão de uso exclusivo para publicação dos resultados da pesquisa. Não haverá pagamento em troca de sua participação neste estudo. Não se prevê qualquer benefício direto aos participantes do estudo, em função dos resultados obtidos. Os resultados do estudo poderão contribuir para aumentar os conhecimentos potencialmente úteis para os pacientes atendidos no HC – Unicamp e para a sociedade, em conjunto com um grande número de estudos que vêm sendo conduzidos com o mesmo objetivo, em vários centros de pesquisa no mundo.

Eu, \_\_\_\_\_, RG de nº \_\_\_\_\_, permito por livre e espontânea vontade que meu filho(a),(nome) \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_anos, participe deste projeto de pesquisa sob coordenação do Prof. Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva.

Atesto que recebi esclarecimentos quanto aos propósitos e procedimentos a serem utilizados durante o estudo.

Estou ciente que não receberei pagamento em troca da participação, que os dados obtidos serão mantidos em sigilo e, que posso deixar de participar da pesquisa no momento em que desejar.

Responsável: \_\_\_\_\_  
(assinatura)

Pesquisadora Carina Gazini

Fone: (19) 3521-8979 – 3521-7353

Campinas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.  
Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Ciências  
Médicas – UNICAMP: (19) 3521-8936.

### Anexo 3 - Escala de Distúrbios do Sono em Crianças

Final version of the Sleep Disturbance Scale for Children in Portuguese - UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO – UNIFESP- Neuro-Sono – Disciplina de Neurologia

Nome da criança: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Instruções:** Este questionário permitirá compreender melhor o ritmo sono-vigília de **sua criança** e avaliar se existem problemas relativos a isto. Procure responder todas as perguntas. Ao responder considere cada pergunta em relação aos últimos 6 meses de vida da criança. Preencha ou faça um “X” na alternativa (resposta) mais adequada. Para responder as questões abaixo, sobre **sua criança**, leve em conta a seguinte escala:

1. Quantas horas a criança dorme durante a noite	<input type="checkbox"/> 9-11 horas	<input type="checkbox"/> 8-9 horas	<input type="checkbox"/> 7-8 horas	<input type="checkbox"/> 5-7 horas	<input type="checkbox"/> Menos de 5 horas
2. Quanto tempo a criança demora para adormecer	<input type="checkbox"/> Menos de 15 min	<input type="checkbox"/> 15-30 min	<input type="checkbox"/> 30-45 min	<input type="checkbox"/> 45-60 min	<input type="checkbox"/> Mais de 60 min

	Nunca	Ocasionalmente (1 ou 2 vezes por mês)	Algumas vezes (1 ou 2 vezes por semana)	Quase sempre (3 ou 5 vezes por semana)	Sempre (todos os dias)
3. A criança não quer ir para a cama para dormir	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
4. A criança tem dificuldade para adormecer	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
5. Antes de adormecer a criança está agitada, nervosa ou sente medo.	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
6. A criança apresenta “movimentos bruscos”, repuxões ou tremores ao adormecer.	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
7. Durante a noite a criança faz movimentos rítmicos com a cabeça e corpo	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
8. A criança diz que está vendo “coisas estranhas” um pouco antes de adormecer	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
9. A criança transpira muito ao adormecer	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
10. A criança acorda mais de duas vezes durante a noite	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
11. A criança acorda durante a noite e tem dificuldade em adormecer novamente	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
12. A criança mexe-se continuamente durante o sono.	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
13. A criança não respira bem durante o sono	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
14. A criança pára de respirar por alguns instantes durante o sono	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
15. A criança ronca	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
16. A criança transpira muito durante a noite	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
17. A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
18. A criança fala durante o sono	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
19. A criança range os dentes durante o sono	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
20. Durante o sono a criança grita angustiada, sem conseguir acordar.	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
21. A criança tem pesadelos que não lembra no dia seguinte	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
22. A criança tem dificuldade em acordar pela manhã	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
23. Acorda cansada, pela manhã	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
24. Ao acordar a criança não consegue movimentar-se	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )

ou fica como se estivesse paralisada por uns minutos.					
25. A criança sente-se sonolenta durante o dia	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )
26. Durante o dia a criança adormece em situações inesperadas sem avisar.	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )	<input type="checkbox"/> ( )

## Anexo 4 - Escala de Sonolência de Epworth

### ESCALA DE SONOLÊNCIA DE EPWORTH

Qual possibilidade de você cochilar ou adormecer nas seguintes situações?

Situações	Chance de Cochilar- 0 a 3
1. Sentado e lendo	
2. Vendo televisão	
3. Sentado em lugar público sem atividades como sala de espera, cinema, teatro, igreja	
4. Como passageiro de carro, trem ou metro andando por 1 hora sem parar	
5. Deitado para descansar a tarde	
6. Sentado e conversando com alguém	
7. Sentado após uma refeição sem álcool	
8. No carro parado por alguns minutos no durante trânsito	
<b>Total</b>	

- 0** - nenhuma chance de cochilar
- 1** - pequena chance de cochilar
- 2** - moderada chance de cochilar
- 3** - alta chance de cochilar

## Anexo 5- Roteiro de entrevistas do Grupo de Pacientes HIV/Aids

### ROTEIRO DE ENTREVISTA: ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS

#### I. IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR/CUIDADOR

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

1.2 Sexo: 1. Masc. 2. Fem.

1.3 Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

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

Idade por ocasião do estudo: \_\_\_\_\_

1.5 Escolaridade:

Analfabeto (a)

Ensino fundamental incompleto  Ensino médio completo

Ensino fundamental completo  Superior incompleto

Ensino médio incompleto  Superior completo

1.6 Qual a sua situação conjugal atual?

Vivo com minha/meu esposa(o) ou companheira(o)

Sou solteiro(a)

Sou separado(a), divorciado(a) ou viúvo(a)

1.7. Qual a sua profissão: \_\_\_\_\_

1.8. Qual a sua situação quanto ao emprego?

Trabalho em emprego fixo, com todos os direitos trabalhistas

Trabalho em emprego fixo, sem direitos trabalhistas

Trabalho por conta própria regularmente

Trabalho por conta própria às vezes

Estou desempregado(a) / não estou trabalhando

Nunca trabalhei

Estou aposentado(a)

Outra. Qual? \_\_\_\_\_

1.9 A família recebe algum tipo de benefício social?

Benefício de prestação continuada: mãe( ); filho( ); outro ( ) \_\_\_\_\_

Passe-livre nos transportes urbanos

Bolsa Escola. valor: \_\_\_\_\_

Cesta-básica: \_\_\_\_\_

Outro(s). Quais: \_\_\_\_\_

1.10 Qual é a renda familiar (considere a renda de todas as pessoas que trabalham): \_\_\_\_\_

1.11 A família reside em:

casa própria  casa alugada  no lote com outras famílias

casa emprestada  casa de apoio/Aids

## 2. ORGANIZAÇÃO FAMILIAR

2.1. Número de pessoas que residem no mesmo domicílio (incluindo o paciente)

---

## II. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

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

2.2 Sexo: 1. Masc. 2. Fem.

2.3 Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

2.4 Idade por ocasião da pesquisa: \_\_\_\_\_

## III. ASPECTO MÉDICO-CLÍNICO

3.1 Agora, eu gostaria de saber alguns aspectos relativos à descoberta da soropositividade da criança/adolescente:

3.2 Ano do diagnóstico: \_\_\_\_\_

3.3 Idade da criança na época: \_\_\_\_\_

3.4 Por que foi feito o teste anti-HIV? \_\_\_\_\_

3.5 A criança/adolescente tem conhecimento do diagnóstico? ( ) não ( ) sim ( ) não se aplica

3.6 Como a criança/adolescente reagiu? \_\_\_\_\_

## IV. ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

### 4. Escolarização

1. ( ) sim 2. ( ) não 3. ( ) outra: \_\_\_\_\_ 4. ( ) não se aplica

4.1 Se sim:

Escola/local: \_\_\_\_\_

Nível/Série: \_\_\_\_\_

## V. HIGIENE DO SONO

5.1. Dorme:

- Em quarto próprio?

1) Sim

a) Com outras pessoas? \_\_\_\_\_

Idade

Parentesco

2) Não

a) Aonde? \_\_\_\_\_

Outra dependência? \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_

b) Com outras pessoas? \_\_\_\_\_

Idade

Parentesco

5.2. Divide Leito:

1) Sim:

Com quem? \_\_\_\_\_

Idade

Parentesco

2) Não

5.3. Ruído Ambiental:

Dorme com a TV ligada? \_\_\_\_\_

Dorme com o rádio ligado? \_\_\_\_\_

Há ruídos de animais? \_\_\_\_\_

Há ruídos na “vizinhança”? \_\_\_\_\_

Você considera a sua casa barulhenta ou silenciosa? \_\_\_\_\_

VI. Pesquisa no prontuário (últimos exames realizados):

Taxas de linfócitos CD4/CD8: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Carga Viral: \_\_\_\_\_ Log: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_\_

Entrevista feita por: \_\_\_\_\_



## Anexo 6 – Roteiro de entrevistas do Grupo Controle

### ROTEIRO DE ENTREVISTA: ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS

#### I. IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR/CUIDADOR

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

Sexo: 1. Masc. 2. Fem.

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Qual é a renda familiar (considere a renda de todas as pessoas que trabalham): \_\_\_\_\_

#### ORGANIZAÇÃO FAMILIAR

Número de pessoas que residem no mesmo domicílio (incluindo o estudante) \_\_\_\_\_

#### II. IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDANTE

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

Sexo: 1. Masc. 2. Fem.

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

Idade por ocasião da pesquisa: \_\_\_\_\_

#### III. HIGIENE DO SONO

3.1 O Estudante dorme:

- Em quarto próprio?

1) Sim

a) Com outras pessoas? \_\_\_\_\_  
Idade Parentesco

2) Não

a) Aonde? \_\_\_\_\_

Outra dependência? \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_

b) Com outras pessoas? \_\_\_\_\_  
Idade Parentesco

3.2. Divide Leito:

1) Sim:

Com quem? \_\_\_\_\_  
Idade Parentesco

2) Não

3.3 Ruído Ambiental:

Dorme com a TV ligada? \_\_\_\_\_

Dorme com o rádio ligado? \_\_\_\_\_

Há ruídos de animais? \_\_\_\_\_

Há ruídos na “vizinhança”? \_\_\_\_\_  
Você considera a sua casa barulhenta ou silenciosa? \_\_\_\_\_

## Anexo 7 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

[www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html](http://www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html)

CEP, 26/08/08.  
(Grupo III)

**PARECER CEP:** Nº 633/2008 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)  
**CAAE:** 0508.0.146.000-08

### I - IDENTIFICAÇÃO:

**PROJETO:** “QUALIDADE DE SONO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES INFECTADOS PELO VIRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA”.  
**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Carina Caires Gazini Sobrino  
**INSTITUIÇÃO:** Hospital das Clínicas / UNICAMP  
**APRESENTAÇÃO AO CEP:** 11/08/2008  
**APRESENTAR RELATÓRIO EM:** 26/08/09 (O formulário encontra-se no *site* acima)

### II - OBJETIVOS

Avaliar a qualidade de sono de crianças e adolescentes infectados pelo HIV.

### III - SUMÁRIO

Serão analisados questionários sobre qualidade de sono, sintomatologia dados do prontuário e entrevista com os responsáveis sobre quantidade e qualidade de sono das crianças e adolescentes. Os critérios de inclusão e exclusão estão bem determinados.

### IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Trabalho bem estruturado, com Termo de Consentimento Livre e Esclarecido está adequado, sem risco físico aos participantes e os resultados podem ajudar abordagens futuras.

### V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

### VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu



cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

#### VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na VIII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 20 de agosto de 2008.

*Prof. Dra. Carmen Sílvia Bertuzzo*  
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
FCM / UNICAMP