

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA



TESE DE DOUTORADO

**CARACTERIZAÇÃO DOS FATORES PREDITORES DE
MORTALIDADE RELACIONADA À AIDS EM PORTO ALEGRE**

LUCAS PITREZ DA SILVA MOCELLIN

ORIENTADOR: PROF. RICARDO DE SOUZA KUCHENBECKER

Porto Alegre, agosto de 2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA



TESE DE DOUTORADO

**CARACTERIZAÇÃO DOS FATORES PREDITORES DE
MORTALIDADE RELACIONADA À AIDS EM PORTO ALEGRE**

LUCAS PITREZ DA SILVA MOCELLIN

ORIENTADOR: PROF. RICARDO DE SOUZA KUCHENBECKER

A apresentação desta tese é exigência do Programa de Pós-graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Doutor.

Porto Alegre, Brasil
2016

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Expedito José de Albuquerque Luna, Instituto de Medicina Tropical de São Paulo, Universidade de São Paulo (USP).

Prof. Dr. Wildo Navegantes de Araújo, Departamento de Saúde Coletiva, Universidade de Brasília (UNB).

Prof. Dr. Jair Ferreira, Departamento de Medicina Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

AGRADECIMENTOS

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento da bolsa de doutorado ao longo do curso de pós-graduação;

Ao Programa de Pós-graduação em epidemiologia da UFRGS e o corpo docente do mesmo, que proporcionou um ensino de alta qualidade e um crescimento profissional;

Ao Professor Dr. Ricardo de Souza Kuchenbecker por todos os ensinamentos e pela excelência no desempenho das atividades como orientador, sendo um exemplo de profissional a ser seguido;

Ao grupo de pesquisa do estudo Nemaids, por todo auxílio e contribuições realizadas na elaboração deste trabalho;

Aos membros do Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre e do Grupo Técnico de Análise da Investigação do Óbito por Aids pela colaboração e empenho na investigações propostas;

À minha esposa Aline, por ter vivenciado comigo a construção e elaboração deste trabalho, bem como por toda compreensão, amor e confiança dedicados;

Aos familiares que me acompanharam nesta etapa, dedicando apoio, incentivo e carinho.

SUMÁRIO

RESUMO	8
ABSTRACT.....	10
APRESENTAÇÃO.....	12
INTRODUÇÃO	13
A epidemia de HIV/Aids.....	13
A Vigilância do HIV/Aids.....	15
O Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre	20
REVISÃO DA LITERATURA.....	24
JUSTIFICATIVA	30
OBJETIVOS.....	31
VISÃO GERAL DO ESTUDO.....	32
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	34
ARTIGO 1	38
Morbidade e mortalidade associadas à Aids em pacientes que internam em serviços de saúde em Porto Alegre	38
ARTIGO 2	62
Comitês de mortalidade associados à Aids: dispositivos para fortalecimento de estratégias de assistência, vigilância, monitoramento, avaliação e controle social das políticas públicas	62
CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
<i>ANEXO I</i>	86
<i>ANEXO II</i>	87
<i>ANEXO III</i>	88
<i>ANEXO IV</i>	92
<i>ANEXO V</i>	141
<i>ANEXO VI</i>	148
<i>ANEXO VII</i>	151
<i>ANEXO VIII</i>	163
<i>ANEXO IX</i>	179
<i>ANEXO X</i>	208

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS - Síndrome da imunodeficiência adquirida
CDC - *Center for Disease Control and Prevention*
CEP - Comitê de ética em pesquisa
CGVS - Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde
CID-10 - Classificação Internacional de Doenças, 10ª Revisão
CID - Código Internacional de Doenças
CMAids - Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre
DO - Declaração de Óbito
DP - Desvio padrão
DST - Doenças sexualmente transmissíveis
EP - Erro padrão
EVDT - Equipe de Vigilância de Doenças Transmissíveis
EVEV - Equipe de Vigilância de Eventos Vitais
GTAids - Grupo Técnico de Análise da Investigação do Óbito por Aids
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC - Intervalo de confiança
HAART - Highly Active AntiRetroviral Treatment
NEMAIDS - *Near miss relacionado à Aids*
OMS - Organização Mundial da Saúde
PA - Pronto Atendimento
PVHA - Pessoas vivendo com HIV/Aids
RP - Razão de prevalência
RS - Rio Grande do Sul
RV - Razão de verossimilhança
SAE - Serviço de atendimento especializado
SICLOM - Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SIM - Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINAN-Aids - Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SIRI - Síndrome inflamatória de reconstituição imune
SISCEL - Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
SNDC - Sistema Nacional de Doenças de Notificação Compulsórias

SUS - Sistema Único de Saúde

TARV - Terapia antirretroviral

UNAIDS - Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

UTI - Unidade de terapia intensiva

RESUMO

INTRODUÇÃO: A epidemia de HIV/Aids no Brasil tem se mostrado um fenômeno muito diversificado, dependendo da região do país analisada. O estado do Rio Grande do Sul (RS) e a capital Porto Alegre lideram o ranking de detecção e mortalidade relacionada à Aids na última década. Em tal contexto, tem sido estimulado estudos locais para maior compreensão da epidemia de Aids, assim como o fortalecimento do combate a este agravo através da criação do Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre (CMAids) pela Secretaria Municipal de Saúde.

OBJETIVO: Caracterizar os preditores de mortalidade relacionada à Aids entre os pacientes que acessam os serviços de saúde de Porto Alegre.

METODOLOGIA: Desenvolvimento de um estudo transversal onde foram coletados dados de pacientes com HIV/Aids que acessaram um serviço de pronto-atendimento ou internação hospitalar. Também a realização de análise dos casos investigados pelo CMAids em 2015, avaliando o itinerário terapêutico percorrido pelo paciente até o seu óbito.

RESULTADOS: No estudo transversal foram incluídos 831 pacientes compreendendo 1.078 internações. Ocorreram 90 óbitos, representando 10,8% da amostra. Em análise multivariada, os fatores baixa escolaridade (RP=2,37), idade avançada (RP=4,98) e serviço de saúde (RP=2,52) foram preditores significativos para o óbito. As variáveis sepse (RP=9,28), utilização de UTI (RP=2,38), baixa contagem de CD4 (RP=0,99) e alta carga viral do HIV (RP=1,02) estiveram associadas ao desfecho morte. A influência da variável serviço de saúde para o óbito demonstra a existência de iniquidades entre os pacientes que acessam os diferentes serviços. Em relação aos casos investigados pelo CMAids, verifica-se que a tuberculose foi à causa de morte mais freqüentemente relatada (32,69%). Um total de 150 falhas foram enumeradas referente ao atendimento dos pacientes pelos serviços de saúde. A falha tipificada “falha na assistência prestada pelo serviço de saúde” foi a mais comumente verificada (48% de todas as falhas). Situações de possíveis falhas no atendimento estavam presentes em 96,2% dos casos, as quais estiveram relacionadas direta ou indiretamente às mortes.

CONCLUSÃO: Fica claro a existência de padrões de morbidade e mortalidade distintos entre os serviços de saúde, possivelmente resultante de potenciais iniquidades em saúde. Ao analisar o itinerário terapêutico dos pacientes, foram observadas oportunidades perdidas de modo a evitar o óbito, assim como problemas relacionados ao atendimento dos

pacientes. Estratégias para enfrentamento à epidemia em Porto Alegre devem se basear em melhorias na integração da rede de serviços de saúde e ações em conjunto das áreas técnicas de HIV/Aids e tuberculose.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The HIV/Aids epidemic in Brazil has characteristics of a highly diversified phenomenon, varying region by region at the country. The State of Rio Grande do Sul and its capital Porto Alegre are the number one on detection and death ranking by Aids in the last decade. At this context, the Municipal Health Secretariat has been stimulated local studies with goals to better understanding Aids epidemic, as well as strengthen the fight against these disease through creation of Aids Mortality Committee of Porto Alegre (AidsMC). **OBJECTIVE:** To characterize predictors of Aids mortality in subjects who access the health services at Porto Alegre. **METHODOLOGY:** Development of a cross-sectional study design, of which patients data with HIV/Aids who are hospitalized or accessed a emergency care service were collected. Also, conducting a descriptive study, analyzing all cases investigated by AidsMC in 2015, which evaluate the therapeutic itinerary of patients. **RESULTS:** In cross-sectional study design 831 subjects were enrolled, corresponding to 1.078 hospitalizations. A total of 90 deaths occurred, representing 10,8% of sample subjects. Low education level (PR=2.37), older age (PR=4.98) and health service where the patient is hospitalized (PR=2.52) were statistically significant predictors of death. The variables sepsis (PR=9.28), use of ICU (PR=2.38), low CD4 levels (PR=0.99) and high viral load HIV levels (PR=1.02) were associated with death. The findings about health service variable demonstrate there are inequities among patients who access different health services. Regarding to cases investigated by AidsMC, tuberculosis was the most frequent cause of death reported (32,7%). A total of 150 failures were described related to patients care. Failure typified as “assistance failure provided by health services” was the mostly common observed (48% of all failures). There were situations of possible failures related to patient care in 96,2% of cases, which were directly or indirectly related to deaths. **CONCLUSION:** The existence of distinct morbidity and mortality patterns among health services is possibly result of potential inequities in health. When analyzed the therapeutic itinerary of patients, lost opportunities that avoid death were observed, as well as problems related to patients care. Strategies to confront the epidemic at Porto Alegre should be based on improvements in integration of health

services network and combined actions with technical areas of HIV/Aids and tuberculosis.

APRESENTAÇÃO

Este trabalho consiste na tese de doutorado intitulada “*Caracterização dos Fatores Preditores de Mortalidade Relacionada à Aids em Porto Alegre*”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 22 de junho de 2016. O trabalho é apresentado em três partes, na ordem que segue:

1. Introdução, Revisão da Literatura, Objetivos e Visão Geral do Estudo
2. Artigos
3. Conclusões e Considerações Finais.

Documentos de apoio estão apresentados nos anexos.

INTRODUÇÃO

A epidemia de HIV/Aids

A identificação em 1981 da síndrome da imunodeficiência adquirida, (habitualmente conhecida como AIDS), e posteriormente do agente etiológico (vírus HIV) foi um marco na história da humanidade. A doença destaca-se entre enfermidades infecciosas emergentes pela grande magnitude e extensão de danos causados às populações. Dados da Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) estimam que 36,9 milhões de pessoas no mundo vivem com o vírus HIV no ano de 2014 e que por volta de 17 milhões de indivíduos não sabem que possuem o vírus. Dados compilados de 1990 até 2014 mostram que aproximadamente 34 milhões de mortes por Aids ocorreram no mundo (OMS, 2016; UNAIDS, 2015).

A epidemia hoje pode ser considerada um fenômeno global, dinâmico e bastante diversificado, especialmente no Brasil onde se identifica a presença de subepidemias regionais (Brito *et al*, 2000; Brito *et al*, 2005). Segundo o Boletim Epidemiológico HIV/AIDS de 2015, as regiões Sudeste e Sul do país concentram 53,8% e 20,0%, respectivamente, dos casos de AIDS notificados no país entre 1980 e junho de 2015 (Brasil, 2015). No entanto, as maiores taxas de detecção dos casos de Aids são nas regiões Sul e Norte do país, com 28,7 e 25,7 casos por 100mil habitantes respectivamente no ano de 2014, enquanto que o mesmo indicador a nível nacional é de 19,7 casos por 100mil habitantes para o mesmo ano (Brasil, 2015).

Desde o início da epidemia de Aids em 1980 até dezembro de 2014 foram identificados 290.929 óbitos relacionados à Aids, sendo a maioria na região Sudeste (61,0%), seguida do Sul (17,4%) e Nordeste (12,3%). Analisando o coeficiente de mortalidade, observa-se uma tendência de queda nos últimos dez anos para o Brasil, passando de 6,0 óbitos a cada 100 mil habitantes em 2005 para 5,7 em 2014. No entanto, essa redução não é observada em todas as regiões do país (Brasil, 2015).

O Rio Grande do Sul (RS) é o estado mais meridional do Brasil, tendo uma população estimada de 11.247.000 habitantes (IBGE, 2015) e as mais altas taxas de detecção de casos de Aids no Brasil durante os últimos dez anos, atingindo, em 2014, 38,3 casos por 100.000 habitantes, quase o dobro da taxa nacional referente ao mesmo ano (19,7 casos por 100.000 habitantes). O total de casos de Aids notificados entre 1980 e 2015 é de 80.709 indivíduos com a doença e um total acumulado de óbitos de 27.967 entre 1980 e 2014 (Brasil, 2015, Rio Grande do Sul, 2015 a). Entre as 100 maiores cidades brasileiras com mais de 100.000 habitantes e maiores taxas de detecção de Aids entre 1997 e 2009, 22 pertencem ao RS (Brasil, 2015). No estado do RS, o ranking de cidades com as maiores taxas de detecção para o HIV/Aids são Tramandaí em primeiro lugar (137,7 casos por 100.000 habitantes), seguido de Charqueadas (121,2 casos por 100.000 habitantes) e Porto Alegre (94,2 casos por 100.000 habitantes)(Rio Grande do Sul, 2015 a).

Tratando-se da mortalidade relacionada à Aids, em 2014 foram contabilizados no RS 1366 óbitos tendo a Aids como causa básica, e um coeficiente de mortalidade de 10,6 óbitos por 100.000 habitantes, enquanto que o coeficiente nacional foi de 5,7 óbitos por 100.000 habitantes. No período de 2003 à 2014, foram registrados no RS 16.788 óbitos por Aids, representando 55,7% de todos os óbitos por Aids da região sul do país (Brasil, 2015, Rio Grande do Sul, 2015 a). Entre as regiões brasileiras, há uma tendência de diminuição da mortalidade relacionada à AIDS na Região Sul, com esta se tornando gradualmente semelhante à da região Sudeste (Reis, 2007). Porém, esta tendência decrescente não é claramente observada em Porto Alegre nos últimos 10 anos (Brasil, 2015).

Desde que a epidemia de HIV começou no Brasil, Porto Alegre se destacou como uma das capitais com mais alta concentração de casos de Aids, com o primeiro caso registrado entre adultos em 1983 e entre crianças em 1985. Entre as 27 capitais do país, Porto Alegre ocupa o primeiro lugar desta lista de acordo com o Boletim do Departamento de HIV/Aids do Ministério da Saúde do Brasil (Brasil, 2015). A taxa de detecção de Aids em Porto Alegre no ano de 2014 foi estimada em 94,2 casos por 100.000 habitantes, e a média ao longo dos últimos 10 anos foi calculada em 106,5 casos por 100.000 habitantes (Brasil, 2015). O total acumulado de casos de 1983 até 31 de maio de 2013 é de 24.299 indivíduos com Aids, sendo 96,19% em adultos e 3,81% em menores de 13 anos (Porto Alegre, 2013 a).

A análise da mortalidade relacionada à Aids no Brasil permite a identificação de fases distintas. O primeiro período, de 1982 a 1995, em que houve um rápido crescimento da taxa de mortalidade, com as taxas mais elevadas registradas entre 1987 e 1995. Em um segundo período, entre 1996 e 1999, observou-se uma redução das taxas de mortalidade, de 9,6 casos por 100.000 habitantes em 1996 para 6,4 casos por 100.000 habitantes em 1999 (uma redução de 33%). Observou-se também a estabilização das taxas padronizadas de mortalidade por Aids nos três últimos anos da série (2000-2002)(Reis, 2007). No período entre 2000 e 2002, os estados brasileiros com as taxas mais elevadas (acima da média nacional de 12,1/100.000) foram Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, São Paulo, Santa Catarina e Roraima.

Porto Alegre tem exibido taxas de mortalidade por Aids entre 30 e 37 mortes por 100 mil habitantes na primeira década deste século. Conforme dados do último Boletim Epidemiológico, a taxa de mortalidade por Aids em Porto Alegre foi de 28,3 óbitos por 100mil habitantes no ano de 2014. Apesar deste indicador ter apresentado uma tendência de redução, ainda apresenta patamares elevados quando comparado ao RS (10,6 óbitos por 100mil habitantes) e Brasil (5,7 óbitos por 100mil habitantes)(Brasil, 2015). Entre as mortes relacionadas à Aids em Porto Alegre, observa-se elevada proporção de casos de coinfeção com outros patógenos, principalmente tuberculose, segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde (Anexos I e II).

A Vigilância do HIV/Aids

No Brasil, os marcos legais para a vigilância iniciam com a Lei nº 6259 de 30 de outubro de 1975, instituindo o Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica. Em seguida, por meio do Decreto 78.231 de 12 de agosto de 1976, foi regulamentado o Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica e estabelecidas normas relativas à notificação compulsória de doenças. Mais tarde, a Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990 – que dispõe sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), define no parágrafo 2º do 6º artigo a vigilância epidemiológica como “um conjunto de ações que proporcionam o conhecimento, a detecção ou prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes da saúde individual ou coletiva com a

finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle das doenças ou agravos e ressalta a notificação compulsória de doenças como um de seus principais instrumentos”.

Um sistema de vigilância deve possuir objetivos claros e específicos, planejado a partir da definição de prioridades para o agravo em saúde em questão, de forma a garantir que a vigilância do agravo produza dados suficientemente significativos e que possam ser utilizados para ações de controle (Pottinger *et al*, 1997). Segundo Waldman (Waldman, 1998), os objetivos da vigilância compreendem: a) Identificar tendências, grupos e fatores de risco com vistas a elaborar estratégias de controle de específicos eventos adversos à saúde; b) Descrever o padrão de ocorrência de doenças de relevância em saúde pública; c) Detectar epidemias; d) Documentar a disseminação de doenças; e) Estimar a magnitude da morbidade e mortalidade causadas por determinados agravos; f) Recomendar, com bases objetivas e científicas, as medidas necessárias para prevenir ou controlar a ocorrência de específicos agravos à saúde; g) Avaliar o impacto de medidas de intervenção; h) Avaliar a adequação de táticas e estratégias de aplicação de medidas de intervenção, não só nos seus fundamentos técnicos mas também naqueles referentes à própria operacionalização dessas intervenções.

A partir de critérios epidemiológicos, clínicos e laboratoriais adotados no nível nacional, a AIDS faz parte da lista nacional de doenças de notificação compulsória desde 1986, conforme a Portaria no 542 de 22 de dezembro de 1986. Os critérios de definição de caso de Aids utilizados atualmente estão descritos no documento “*Critérios de definição de casos de Aids em adultos e crianças*”, publicados pelo Ministério da Saúde, através do Programa Nacional de DST e AIDS em 2004. Os casos de Aids podem ser identificados pelos critérios:

- a. Critério Adaptado CDC, para adultos e crianças (menores de 13 anos);
- b. Critério Rio de Janeiro/Caracas, para adultos;
- c. Critério Excepcional Óbito, caso a investigação epidemiológica não seja capaz de enquadrar o caso nos critérios anteriores.

Desde o ano 2000, a partir da Portaria nº 993/ GM de 04 de setembro de 2000, inclui na relação de doenças de notificação compulsória também a infecção pelo HIV em gestantes e crianças expostas ao risco. A vitória mais recente para a

vigilância do HIV/Aids no Brasil foi a Portaria nº 1.271, de 06 de junho de 2014 que estabelece a infecção pelo HIV como parte integrante da lista de doenças e agravos de notificação compulsória.

Entre os países emergentes, o Brasil é conhecido por seu desenvolvimento precoce de mecanismo nacional de resposta a epidemias de Aids, que incluiu estratégias de prevenção descentralizadas implementadas em conjunto com Organizações Não-Governamentais e uma estratégia bem-sucedida de acesso universal ao tratamento do HIV. O Brasil oferece terapia antirretroviral gratuita para todos os indivíduos infectados pelo HIV desde o final dos anos oitenta. A resposta brasileira à epidemia de Aids influenciou outros países de baixa e média renda a desenvolver esforços de saúde pública voltados para combater a propagação do HIV (Teixeira *et al*, 2004).

Novas formas de organização e estruturação da vigilância à Aids foram propostas e adotadas em escala internacional a partir dos anos 2000 (OMS, 2000). Tais metodologias visaram criar formas pelas quais os sistemas de vigilância pudessem adequar-se às características das epidemias nacionais e locais em cada país, permitindo a produção de informações destinadas a conhecer o impacto junto às populações mais vulneráveis.

De acordo com Waldman (Waldman, 1998), a ampla utilização da vigilância pode permitir políticas sociais e de saúde adequadas à realidade e necessidades regionais, fortalecendo a capacidade do SUS de responder a situações de relevância emergente, assim como aprimorar continuamente os serviços de saúde ao incorporar novos conhecimentos científicos e tecnológicos. Além disso, com o aumento do acesso ao tratamento, há conseqüente elevação nas taxas de prevalência, demandando sistemas de informação que permitam não apenas melhor compreensão da epidemia e suas mudanças no contexto local como também informações que assegurem o monitoramento e a avaliação das intervenções visando o controle da doença, o acesso a estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento.

O manejo da epidemia de Aids e a vigilância deste agravo a nível nacional utiliza sistemas de informação para estas finalidades, os quais se baseiam na notificação dos casos e monitoramento de pessoas vivendo com HIV/Aids através de

testes laboratoriais e o acesso universal e gratuito ao tratamento da Aids por aqueles que necessitam (Cruz *et al*, 2003).

O Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN-Aids) é o sistema de informação utilizado para a Notificação do HIV/Aids, a partir da Ficha Individual de Notificação de casos confirmados. Criado em 1990, foi resultado de uma tentativa de sanar as limitações do Sistema Nacional de Doenças de Notificação Compulsórias (SNDC) e tem como objetivo permitir a coleta e processamentos de dados sobre agravos de notificação. Ao fornecer informações sobre o perfil de morbidade e mortalidade, pode contribuir para a tomada de decisões em nível Municipal, Estadual e Federal (Cruz, 2003). O SINAN-Aids é alimentado a partir da notificação universal de casos de Aids, seguindo-se os critérios de definição de casos estabelecidos pelo Ministério da Saúde. O sistema, no entanto, não registra, de maneira sistemática, dados referentes ao seguimento dos indivíduos notificados e/ou a ocorrência de óbitos. Ainda, apesar deste sistema possuir dados essenciais para caracterização da epidemia, em geral, variáveis importantes, do tipo categoria de exposição, ocupação e escolaridade, são as com maior percentual de perdas devido ao não preenchimento (campo em branco) ou ao preenchimento como Ignorado (opção 9 dos campos). Tais inconsistências dificultam a realização de análises epidemiológicas e o desenvolvimento da premissa básica da Vigilância Epidemiológica que é a disponibilização de informação segura para o planejamento das atividades de controle e prevenção do HIV e Aids.

Outro sistema de informação que auxilia na vigilância dos casos de HIV/Aids é o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). Os dados sobre mortalidade provêm deste sistema de informação, concebido e implantado no país há cerca de trinta anos e que tem como documento básico a Declaração de Óbito (DO) preenchida pelo médico. O modelo da DO está padronizada em todo o país, assim como o fluxo da informação (Mello Jorge *et al*, 2007; Laurenti *et al*, 2006). A codificação e seleção das causas de morte obedece ao disposto internacionalmente pela Organização Mundial da Saúde, por meio da Classificação Internacional de Doenças, atualmente em sua 10ª Revisão (CID-10)(OMS, 1995). O sistema é gerido pelo Ministério da Saúde, que é responsável também pela consolidação de dados a nível nacional e por sua divulgação. Os dados constantes na DO permitem a elaboração de indicadores que identificam grupos de risco, além da implantação de

programas especiais de saúde e de desenvolvimento. O sistema, todavia, possui a desvantagem de subregistro dos eventos vitais, erros no preenchimento da DO e falhas de cobertura do Sistema.

Dois outros sistemas de informação complementam e qualificam a vigilância dos casos de Aids. O Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) é um sistema de dados desenvolvido para avaliar e gerenciar a eficácia da utilização dos esquemas terapêuticos para a Aids, a partir do monitoramento da testagem laboratorial, tais como a contagem de linfócitos T CD4+ e carga viral para pessoas vivendo com HIV/Aids, sendo acompanhadas no sistema de saúde pública. O sistema agrega-se aos registros de casos de Aids em tratamento antirretroviral, cujas unidades dispensadoras utilizem o Sistema de Controle Logístico de Medicamentos – SICLOM, desenvolvido para controlar a logística de distribuição do tratamento da Aids que compartilha a lista de pacientes com o SISCEL (Lucena, 2006; Fonseca, 2010).

Apesar da existência dos sistemas de informação referidos, com o acréscimo e qualificação dos casos de Aids propiciado pelas particularidades de dados fornecidos de cada um dos sistemas, não é realizado o cruzamento destas informações de forma rotineira. A subutilização de informações de morbidade, mortalidade, socioeconômicas e demográficas geradas por sistemas que não se articulam rotineiramente (SIM, SINAN, SICLOM e SISCEL) somente dificulta o processo de vigilância.

O relacionamento de bancos de dados, procedimento utilizado para integração de informações provenientes dos diversos sistemas de informações do Ministério da Saúde, vem sendo cada vez mais utilizado na vigilância da Aids (Lucena *et al*, 2006; Drumond & Machado, 2007). Esta estratégia exige que haja a capacitação dos profissionais de saúde em relação a metodologia de relacionamento de bancos de dados e utilização do software de lincagem, além de aporte tecnológico. Embora este procedimento seja realizado rotineiramente a nível nacional, o mesmo não é verificado nos níveis estadual e municipal, dificultando a vigilância da Aids.

Até o presente momento, no contexto local de Porto Alegre, a vigilância para este agravo tem se mostrado insuficiente para a caracterização da epidemia de Aids,

identificação de fatores de risco para a infecção, morbidade e mortalidade por Aids, avaliação de estratégias de prevenção para redução dos indicadores da doença e estimação da magnitude da morbidade e mortalidade relacionada à Aids.

O Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre

A estratégia de investigação dos óbitos por meio de comitês teve início no Brasil em 1987, com a implantação dos primeiros Comitês de Mortalidade Materna, sendo considerados como estratégia da Política de Assistência Integral à Saúde da Mulher. Com o apoio do Ministério da Saúde, formaram-se os primeiros comitês municipais no estado de São Paulo e em seguida, o movimento ganhou maior dimensão, chegando a outros estados (Brasil, 2007). Os comitês de mortalidade materna fazem parte do sistema de vigilância epidemiológica e constituem um instrumento governamental e de controle social, que deve mobilizar parceiros e atuar em conjunto com outros setores públicos, visando o seu principal objetivo que é a redução da mortalidade materna na sua região de abrangência (Soares e Martins, 2006).

A semelhança dos comitês de mortalidade materna, a Secretaria de Saúde de Porto Alegre criou, em novembro de 2011, o Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre (CMAids). Este Comitê foi oficializado pela lei nº 11.425, de 22 de abril de 2013 através da Câmara Municipal de Porto Alegre, vinculado à Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, sendo um órgão colegiado, interinstitucional, de natureza consultiva, normativa e de investigação (Porto Alegre, 2013 b) (Anexo III). O referido Comitê tem os seguintes objetivos: 1) avaliar as principais causas de mortalidade relacionada à Aids na cidade, 2) sensibilizar os tomadores de decisão, profissionais de saúde e a sociedade civil sobre a magnitude e importância do monitoramento e redução da mortalidade relacionada à Aids, 3) propor medidas para reduzir a mortalidade relacionada à Aids a nível municipal; 4) identificar as circunstâncias e causas da mortalidade relacionada à Aids; 5) propor recomendações para melhorar a qualidade dos cuidados de saúde para as pessoas que vivem com HIV / AIDS.

A criação do CMAids vai ao encontro de diretrizes do Departamento de HIV/Aids do Ministério da Saúde do Brasil e com o protocolo de investigação de óbitos por Aids (Brasil, 2014) que, ao longo dos últimos anos, tem estimulado as Secretarias de Saúde do Rio Grande do Sul e de Porto Alegre a fortalecerem seus esforços no combate à epidemia de Aids e desenvolver estudos no sentido de melhor compreender as razões para a tendência crescente de infecções por HIV na região. Conforme diretrizes e regulamentações do SUS, as autoridades de saúde locais e estaduais têm substancial autonomia no desenvolvimento de estratégias locais e regionais na implementação e gestão de estratégias de saúde para tratamento e prevenção do HIV.

A investigação dos óbitos relacionados à Aids desenvolvida pelo CMAids trata-se de um processo que, partindo de um fato totalmente negativo, acena com um resultado bastante promissor. Ao analisarmos a morte do ponto de vista da saúde pública, que tem como um dos seus objetivos o estudo do processo saúde-doença, e visa promover, proteger e restaurar a saúde dos indivíduos e das populações, significa ver e reconhecer que ela tem uma finalidade médico-estatística importante. O estudo de seus registros induz os pesquisadores à elaboração de um quadro epidemiológico que objetiva salvar vidas e prevenir futuros erros. Conhecer a distribuição das causas de morte em uma determinada área é elemento imprescindível para a compreensão da situação de saúde, suas causas e consequências, bem como para orientar decisões visando à melhoria da saúde da população (Mello Jorge *et al*, 2010).

O CMAids é formado por representantes de hospitais, serviços de atenção à saúde especializados em Aids, universidades, laboratórios clínicos e organizações não governamentais, entre outros. Este tem como rotina realizar encontros para discussão de óbitos que ocorreram devido a infecção pelo HIV/Aids. Casos de morte são selecionados para serem prestados maiores esclarecimentos. Os representantes das instituições e serviços de saúde fornecem informações, quando houver, à respeito destes casos selecionados, permitindo a reconstrução do itinerário terapêutico (Perbost *et al*, 2005) que fora percorrido pelo paciente, o histórico clínico deste e possíveis falhas no seu atendimento e na rede de serviços. Assim, é realizada a discussão do caso a fim de elucidar os motivos que levaram a morte dos indivíduos.

Resultados preliminares da investigação das causas de mortes por Aids em Porto Alegre realizada pelo CMAids sugerem a existência de muitos aspectos relacionados à falta de articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde, bem como a limitações consideráveis na tempestividade das intervenções oferecidas por serviços especializados na cidade. Atualmente não há informações suficientes sobre as causas de morbidade e mortalidade relacionadas à Aids em Porto Alegre a ponto de fornecer dados confiáveis para o planejamento, controle e avaliação de intervenções de saúde pública. No momento, cerca de 15% dos óbitos relacionados à Aids ocorrem fora dos serviços de saúde e nenhuma informação relacionada a esses óbitos se encontra disponível na cidade. De acordo com o Boletim do Departamento de HIV/Aids do Ministério da Saúde publicado em 2011, aproximadamente 18% dos casos de Aids em Porto Alegre não foram informados à autoridade de saúde local devido a limitações nos mecanismos existentes de notificação (Brasil, 2011). Outro estudo preliminar realizado pelo CMAids estimou que o número mensal necessário de consultas ambulatoriais para Aids em Porto Alegre deveria ser 35% maior para atender as demandas atuais de adultos, mulheres grávidas e crianças infectadas pelo HIV. Conseqüentemente, há um tempo de espera significativo para obtenção de atenção hospitalar para Aids, o que contribui para a superlotação dos serviços de pronto atendimento da cidade. O mesmo estudo (resultados pendendo publicação) também identificou uma extensa lista de espera para diagnósticos ambulatoriais e procedimentos terapêuticos, bem como para internações não optativas.

Há poucas informações disponíveis sobre as causas dessas mortes relacionadas à Aids, e, entre esses casos, a porcentagem destas que seriam evitáveis (ou seja, aquelas relacionadas ao acesso tardio a serviços ambulatoriais e hospitalares, entre outros fatores). É necessário obter uma estimativa precisa da mortalidade e morbidade relacionadas à Aids a fim de avaliar a capacidade operacional atual de atendimento do sistema de atenção à saúde local e para melhorar mecanismos que possam evitar esses resultados.

Em consonância com as necessidades acima referidas, o formato de investigação dos óbitos realizado pelo CMAids foi qualificado a partir de 01 de março de 2015, sendo instituído, pela Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, sob a portaria 352 de 16/03/2015, o Grupo Técnico de Análise da Investigação do Óbito

por Aids (GTAids) do Município de Porto Alegre, que fora considerado como parte integrante do CMAids (Porto Alegre, 2015). O GTAids tem como atribuições realizar a averiguação minuciosa dos casos a partir das informações geradas pelos serviços de saúde de Porto Alegre e dos sistemas de informação de notificação e acompanhamento do HIV/Aids. Desta forma, o itinerário terapêutico dos casos investigados pelo Comitê é recuperado e são analisadas todas as possíveis falhas e perdas de oportunidades de intervenção pelos serviços de saúde, podendo estes contribuir na evitabilidade do óbito.

Em Porto Alegre, os sistemas de informação e vigilância existentes atualmente não fornecem informações suficientes para proporcionar uma avaliação precisa das causas de mortalidade/morbidade relacionadas ao HIV/Aids, das razões (e consequências) de sua apresentação tardia e, mais importante, das barreiras ao acesso a outras estratégias de tratamento além da disponibilidade a terapia antirretroviral oferecida gratuitamente pelo Ministério da Saúde.

REVISÃO DA LITERATURA

Desde a introdução da terapia antirretroviral altamente ativa (Highly Active AntiRetroviral Treatment - HAART), indivíduos convivendo com o HIV tem uma expectativa de sobrevida e qualidade de vida maior. No começo da década de 90, fármacos antirretrovirais já estavam disponíveis no sistema de saúde pública. Desde 1991 pacientes portadores do vírus HIV tinham acesso a fármacos antirretrovirais e a partir de 1996, com a publicação de um decreto presidencial, passaram a ter o acesso universal e gratuito à terapias antirretrovirais altamente potentes (Teixeira *et al*, 2004). O uso difundido da terapia antirretroviral significou um incremento importante de qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) e foi um marco no combate à doença, causando alterações importantes no perfil da epidemia e óbitos relacionados à Aids (Domingues & Waldman, 2014).

Em um dos poucos estudos publicados que avaliam a sobrevivência dos indivíduos infectados pelo HIV no Brasil, Marins e colaboradores demonstraram que a sobrevivência de pacientes de Aids em 18 cidades localizadas em cinco estados aumentou substancialmente, de 18 meses em casos diagnosticado em 1995 para estimados 58 meses em indivíduos diagnosticados com Aids em 1996 (Marins *et al*, 2003). O mesmo estudo estima uma média de sobrevida de cinco meses para casos diagnosticados nos anos oitenta, e 18 meses para casos diagnosticados em 1995. Entre os preditores do aumento de sobrevivência observados após o diagnóstico de Aids estavam o tratamento antirretroviral, ano mais adiantado de diagnóstico, formação superior, aquisição por meio de exposição sexual, sexo feminino e profilaxia para *Pneumocystis jirovecii pneumonia*. Nos casos em que se empregou a análise multivariada, os valores preditivos dessas variáveis foram todos atenuados ou desapareceram, deixando o tratamento antirretroviral como o principal preditor de aumento da sobrevida (Marins *et al*, 2003).

A disponibilidade universal e gratuita de antirretrovirais na rede pública de saúde teve um relevante impacto na morbimortalidade por Aids, resultando em um aumento da sobrevida, redução da incidência de doenças oportunistas e queda das internações hospitalares (Reis *et al*, 2007). Estudos demonstram que o uso da terapia antirretroviral desacelera a progressão da infecção à Aids e, conseqüentemente, a mortalidade relacionada à Aids (Lourenço *et al*, 2014). Ainda

que a infecção pelo HIV não tenha cura, mesmo depois de tantos anos de epidemia e pesquisa na área, a Aids hoje é uma doença crônica, pelo menos para aqueles que têm a sorte de receber cuidado e tratamento adequados. O diagnóstico precoce é essencial à vinculação do paciente ao cuidado eficaz e também à prevenção da transmissão (Frieden *et al*, 2005). De acordo com Samji e colegas, um indivíduo com 20 anos de idade diagnosticado para o HIV nos dias de hoje tem uma expectativa de vida adicional de pelo menos 5 décadas, caso mantenha o uso vitalício de HAART (Samji *et al*, 2013). O diagnóstico precoce e a terapia antirretroviral reduzem a morbidade e a mortalidade associadas à infecção pelo HIV, prolongam a sobrevivência, melhoram a qualidade de vida, reconstituem e preservam a função imunológica e previnem a transmissão do vírus (Thompson *et al*, 2010).

Diferentes fatores determinam aumento da mortalidade relacionada à Aids, entre os quais podemos citar o acesso tardio ao diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV, as desigualdades existentes na oferta de serviços de tratamento (Grangeiro *et al*, 2011) e o impacto de doenças relacionadas à Aids, como a tuberculose (Pacheco *et al*, 2008c). A avaliação dos fatores determinantes da mortalidade por Aids e o impacto das ações destinadas à prevenção desse agravo requer não apenas estratégias capazes de reduzir o risco de subestimar o número real de casos existentes, avaliando adequadamente as taxas de mortalidade (Pacheco *et al*, 2008c) e letalidade, como também avaliar as ações destinadas à redução do agravo. Neste sentido, é importante caracterizar adequadamente os fatores relacionados à mortalidade por Aids e também o impacto de ações voltadas ao diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV, doenças oportunistas e a capacidade operacional dos serviços implicados.

Um estudo que avaliou o impacto da adesão tardia ao tratamento de HIV no Brasil estimou que a adesão em tempo hábil teria reduzido a taxa de mortalidade por Aids no país no período entre 2003-2006 em 39,5% (Grangeiro *et al*, 2011). Este foi um estudo observacional que realizou estimativas baseado em uma abordagem de modelo de decisão que levou em conta alguns dados secundários. Considerando "apresentação tardia" de indivíduos infectados pelo HIV como sendo "pessoas que se apresentam para receber atenção de saúde com contagem de CD4 inferior a 350 células/mm³ ou evento definidor de Aids, independentemente da contagem de células CD4" (Antinori *et al*, 2011), espera-se que os indivíduos infectados pelo HIV

com apresentação tardia apresentem: risco substancialmente maior de mortalidade no primeiro ano; risco aumentado de eventos clínicos relacionados a HIV nos três primeiros meses após o início do tratamento antirretroviral; maior número de internações no primeiro ano; hospitalizações mais longas e custos associados mais altos; menor possibilidade de supressão viral por terapia antirretroviral; aumento do risco potencial de alguns eventos não-relacionados à Aids; aumento do risco de comprometimento cognitivo; piora na resposta à vacinação; aumento do risco de transmissão do HIV e aumento do risco de síndrome inflamatória de reconstituição imune (SIRI) (Waters & Sabin, 2011).

Perbost e colegas avaliaram o “itinerário terapêutico” de indivíduos infectados pelo HIV com o objetivo de identificar fatores relacionados ao adiamento do teste, adiamento ou interrupção da busca pela assistência ou à aceitação do tratamento (Perbost *et al*, 2005). O estudo examinou o itinerário terapêutico de pacientes internados em hospitais para tratamento do primeiro episódio de infecção oportunista. As taxas de pacientes não testados anteriormente corresponderam a 24% dos indivíduos estudados. Os indivíduos não-aderentes ao tratamento responderam por outros 36% (Perbost *et al*, 2005).

A dissociação da testagem/diagnóstico do aconselhamento contribui muito, ainda nos dias de hoje, para que se acumulem oportunidades perdidas no que diz respeito a diagnóstico, tratamento e transmissão do vírus (Frieden *et al*, 2005). A perda de oportunidades de testagem e diagnóstico causada por estratégias de abordagens ineficazes não apenas possibilita a continuidade da transmissão, e conseqüente crescimento da epidemia, como acaba por perpetuar a discriminação e estigma ao focar o rastreamento àqueles indivíduos considerados em risco (Frieden *et al*, 2005). Frieden e colegas propõem, em sua análise a respeito de princípios de saúde pública aplicados à epidemia de HIV, que se utilize o diagnóstico de infecção aguda e o diagnóstico tardio do HIV como eventos sentinelas, capazes de indicar, respectivamente: 1) uma transmissão recente, e assim alto risco de transmissão da doença; e 2) a detecção tardia de uma infecção com risco aumentado, e talvez eminente, de morte prematura (Frieden *et al*, 2015). Estudos sugerem que o aumento na cobertura de testagem, a notificação de parceiros, a vinculação ou revinculação aos serviços de saúde, a prescrição de terapia antirretroviral a todas as PVHA e iniciativas como a profilaxia pré exposição reduzem em 40% a detecção de

novos casos no período de 2006 a 2014 na cidade de São Francisco, nos Estados Unidos da América (Marcus *et al*, 2009; Truong *et al*, 2009; Zetola *et al*, 2008; Zetola *et al*, 2007).

Atualmente, não existem no Brasil estudos prospectivos que abordam as causas de mortalidade e morbidade relacionadas à Aids e a prevalência da adesão tardia ao tratamento de saúde especializado. Estudos prospectivos podem permitir a caracterização da incidência de fatores relacionados à sobrevivência das pessoas infectadas pelo HIV. Este é o caso de estudos de coorte e ensaios clínicos randomizados, por exemplo. No entanto, tais estudos são onerosos e demorados, fatores que oferecem obstáculos ao seu uso no contexto local e à utilização dessas abordagens em atividades relacionadas ao planejamento, monitoramento e avaliação da capacidade de resposta e tempestividade dos sistemas de atenção à saúde.

Um estudo de coorte realizado a nível nacional teve como objetivo caracterizar o perfil epidemiológico dos pacientes que acessam os serviços de atendimento ambulatorial e especializado (Grangeiro *et al*, 2014). Um dos 13 locais de coleta dos dados pertencia a cidade de Porto Alegre. Os achados evidenciam a importância do uso da terapia antirretroviral, mostrando a supressão da carga viral em 77,4% dos pacientes nos primeiros 12 meses de tratamento. Ainda, que 45,4% dos pacientes apresentaram alguma manifestação clínica relacionada à Aids após início da terapia antirretroviral. No entanto, este estudo não avaliou fatores associados a morbidade grave e mortalidade por Aids, visto que a população analisada foi composta de indivíduos que estavam em terapia antirretroviral e que acessaram algum serviço de acompanhamento para a infecção. Além disso, apenas um dos serviços de Porto Alegre que presta assistência especializada aos pacientes com HIV/Aids fez parte da amostra nacional estudada, de modo que estes resultados não são representativos para a capital do RS.

Uma análise do perfil clínico e epidemiológico dos óbitos relacionados à Aids no ano de 2003 foi desenvolvida a nível nacional (Veras *et al*, 2011). Tal estudo possui um delineamento de caso-controle e seus resultados mostram que o abandono da terapia antirretroviral ou o não uso desta são preditores de mortalidade para pacientes com Aids. Ainda, que indivíduos que apresentaram doenças

associadas à Aids, como por exemplo tuberculose, também possuem um maior risco de morte. Contudo, o estudo se baseou em dados secundários à partir de sistemas de informação (SINAN, SIM, SISCEL e SICLOM) e não possui representatividade a nível municipal ou estadual.

A falta de informações precisas sobre as causas da mortalidade relacionadas à Aids no contexto local não só apresenta obstáculos substanciais para o planejamento e monitoramento dos serviços de atenção à saúde existentes, mas também faz com que causas evitáveis de mortalidade continuem contribuindo para o aumento do número de óbitos por Aids. Os modelos de intervenção a serem adotados nas políticas de HIV/Aids devem considerar os diferentes contextos sociais e institucionais capazes de influenciar os efeitos da mortalidade pela doença (Reis *et al*, 2007).

Conforme já mencionado, estudos demonstraram um decréscimo expressivo da mortalidade por Aids a nível nacional entre 1996 e 1999. No entanto, a partir de 2000, a mortalidade permanece estável e com padrões distintos entre as regiões do país. Ainda, entre as macrorregiões do país, chama a atenção o comportamento de ascendência da mortalidade no sul do país. Tal comportamento da epidemia evidencia a necessidade de maiores investigações (Reis *et al*, 2007).

Entre os diferentes aspectos que podem estar relacionados a um aumento na mortalidade relacionada à Aids no RS, e de sua capital Porto Alegre, o acesso tardio ao diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV e as desigualdades existentes na prestação de serviços de tratamento são fatores relevantes (Grangeiro *et al*, 2010). Além disso, o aumento da taxa de incidência dos casos de HIV/Aids que ocorre ao longo da última década em Porto Alegre (Brasil, 2015) e o impacto de doenças relacionadas à Aids, como a tuberculose (Pacheco *et al*, 2008a), bem como de outras doenças não relacionadas à Aids, também podem contribuir para o elevado coeficiente de mortalidade por Aids no RS e sua capital (Pacheco *et al*, 2008b).

Não há, até hoje, estudos prospectivos de caracterização dos fatores preditores da morbidade/mortalidade por Aids no Brasil, RS ou Porto Alegre. Também não foram identificados estudos que desenvolveram uma estratégia de vigilância epidemiológica dos óbitos por Aids, com a finalidade de elucidação do itinerário terapêutico dos casos e caracterização de fatores que contribuíram para o

óbito. Com o propósito de identificar as causas de morbidade e mortalidade associados à Aids que podem ser atribuídos a fatores relacionados ao paciente, além daqueles relacionados aos serviços de atenção à saúde, o presente estudo se propõe a investigar a mortalidade por Aids.

JUSTIFICATIVA

No contexto da epidemia de Aids em Porto Alegre, a elucidação do perfil de pacientes que acessam os serviços de emergência, assim como a caracterização de fatores associados a mortalidade por Aids proporcionará informações hoje inexistentes. Uma vez que a investigação baseia-se nos indivíduos que internam nos serviços de saúde, o foco do estudo encontra-se sobre pacientes em estágio avançado da doença. Isto permite identificar as principais causas de internação e morte por Aids a nível local, assim como variabilidades e discrepâncias destas causas a nível institucional. Ter conhecimento das informações referidas possibilita a elaboração de estratégias de prevenção efetivas para redução da morbimortalidade por Aids. Ainda, o conhecimento de fatores associados ao óbito por Aids, tanto inerentes ao indivíduo quanto aos serviços de saúde, possibilita o melhor planejamento e monitoramento dos serviços de atenção à saúde e a evitabilidade de óbitos relacionados à Aids.

Sabe-se que o acesso tardio ao diagnóstico e ao tratamento antirretroviral, assim como as desigualdades existentes na oferta de serviços de tratamento são fatores determinantes para o aumento da mortalidade (Grangeiro *et al*, 2010; Grangeiro *et al*, 2011). Também, que o abandono da terapia antirretroviral ou o não uso desta são preditores de mortalidade, e que a adesão, mesmo tardia à terapia para o HIV, reduz significativamente a taxa de mortalidade para pacientes com Aids (Grangeiro *et al*, 2011; Veras *et al*, 2011). No entanto, até o presente momento, não há no Brasil estudos prospectivos que avaliaram as causas de mortalidade por Aids, bem como aspectos relacionados a não adesão a terapia antirretroviral e acompanhamento da infecção em serviços de atendimento especializados, e ainda, características comportamentais e sociodemográficas da população que acessa tardiamente o serviço de saúde. Também não foram identificados estudos que realizassem uma estratégia de reconstrução do itinerário terapêutico a partir de óbitos relacionados à Aids. Tal estratégia complementa uma abordagem proposta por um estudo prospectivo, elucidando possíveis falhas inerentes aos serviços de saúde na evitabilidade da morte. Em tal contexto, os benefícios da realização de estudos sobre as causas de mortalidade relacionadas à Aids parecem evidentes.

OBJETIVOS

Objetivo primário:

Caracterizar os preditores de mortalidade relacionada à Aids entre os pacientes que possuem este agravo e acessam os serviços de saúde de Porto Alegre.

Objetivos Secundários:

1. Caracterizar o perfil dos pacientes com HIV/Aids que internam nos serviços de saúde de Porto Alegre, identificando os aspectos demográficos, clínicos terapêuticos e imunológicos desta população;
2. Caracterizar as principais causas de internação e morte entre os pacientes que internam nos serviços de saúde de Porto Alegre;
3. Avaliar o itinerário terapêutico dos óbitos relacionados à Aids, identificando possíveis contribuintes para o desfecho morte;
4. Identificar aspectos relacionados a iniquidades e acesso aos serviços em saúde entre os pacientes com HIV/Aids.

VISÃO GERAL DO ESTUDO

O presente projeto é parte do estudo intitulado “*Concepção e implementação de uma abordagem do tipo near miss para a investigação dos óbitos relacionados à AIDS em Porto Alegre, Rio Grande do Sul - NEAR MISS RELACIONADO À AIDS (ESTUDO NEMAIDS)*” (Anexo IV). O estudo Nemaids é constituído por 3 estudos com concepções diferentes, mas objetivos complementares:

1. **Estudo um** - estudo transversal para caracterizar as causas de internações e mortes relacionadas à Aids em um período de 6 meses consecutivos em Porto Alegre. O estudo foi projetado para superar a falta de informações confiáveis relacionadas morbidade grave e mortalidade relacionadas à Aids em Porto Alegre;
2. **Estudo dois** - um estudo caso-controle com casos em hospital e com controles hospitalares e comunitários com vistas a caracterizar os preditores de morbidade grave relacionados à Aids em contexto no qual tais informações não se encontrem disponíveis;
3. **Estudo três** - um estudo qualitativo composto por entrevistas aprofundadas com pacientes que sobreviveram a episódios de morbidade grave relacionada à Aids e com seus respectivos cuidadores, sejam eles parentes, famílias ou profissionais de saúde.

O estudo Nemaids foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (*Anexo V*).

Foi desenvolvido artigo científico (**Artigo 1**) a partir dos dados coletados do estudo um do projeto Nemaids.

O segundo artigo científico (**Artigo 2**) baseou-se na experiência e avaliação dos óbitos investigados pelo Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre que ocorreram ao longo do ano de 2015.

O CMAids passou a utilizar metodologia análoga àquela desenvolvida e utilizada pelo estudo Nemaids. Os dados do estudo Nemaids envolvem as internações de pacientes com HIV/Aids em hospitais e serviços de pronto

atendimento de Porto Alegre, enquanto que os dados do CMAids abrangem o acesso a qualquer serviço de saúde de Porto Alegre (hospitais, pronto atendimentos, serviços de atendimento especializados, unidades básicas de saúde) dos pacientes que foram a óbito. Portanto, a análise das informações investigadas pelo CMAids permite a recuperação completa do itinerário terapêutico percorrido por pacientes que foram a óbito por Aids. Tal análise permite uma complementação dos dados gerados a partir do estudo Nemaids.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Antinori, A. *et al.* Late presentation of HIV infection: a consensus definition. *HIV medicine* 12, 61–4 (2011).
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico – AIDS e DST*. Ano IV, n. 1, - da 27ª à 53ª semana epidemiológica de 2014 e da 01ª à 26ª semana epidemiológica de 2015. (2015). Disponível em: <www.aids.gov.br>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo de investigação de óbito por HIV/Aids. (2014). www.aids.gov.br/publicacao/2014/protocolo-de-investigacao-de-obito-por-hivaida.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico – AIDS e DST*. Ano VIII, n. 1, - 27ª a 52ª semanas epidemiológicas – julho a dezembro de 2010. 1ª a 26ª semanas epidemiológicas – janeiro a junho de 2011. (2011). Disponível em: <www.aids.gov.br>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Pesquisa de conhecimento, atitudes e praticas na população brasileira. (2008). Disponível em http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2009/40352/pcap_2008_f_pdf_13227.pdf
- BRASIL. Ministério da Saúde. Manual dos Comitês de Mortalidade Materna. 3 ed. Brasília-DF, (2007). Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0108_M.pdf>. Acesso em março de 2016.
- Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald CL. Regional patterns of the temporal evolution of the AIDS epidemic in Brazil following the introduction of antiretroviral therapy. *Braz. J. Infect. Dis.* Feb;9(1):9–19 (2005).
- Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald CL. AIDS e Infecção Pelo HIV no Brasil: Uma Epidemia Multifacetada. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* 34(2):207–17 (2000).
- Cruz MM, Toledo LM, Santos EM. Strengths and limitations of the Rio de Janeiro Municipal AIDS Information System as an instrument for epidemiological surveillance. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(1), 81-89 (2003).
- Domingues C-SB, Waldman EA Causes of Death among People Living with AIDS in the Pre- and Post-HAART Eras in the City of São Paulo, Brazil. **PLoS ONE** 9(12): e114661 (2014)
- Drumond EF, Machado CJ. *Linkage* entre registros do Sihsus e Sinasc: possíveis vieses decorrentes do não-pareamento. *R. bras. Est. Pop.*, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 191-194, jul./dez. (2007).
- Fonseca MGP, Coeli CM, Lucena FFA, Veloso VG, Carvalho MS. Acurácia da estratégia de relacionamento probabilístico em identificar óbitos entre casos de AIDS notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 26(7):1431-1438, jul, (2010).
- Frieden TR, Foti KE, Mermin J. Applying Public Health Principles to the HIV Epidemic--How Are We Doing? *N Engl J Med.* Dec 3;373(23):2281-7. (2015).
- Frieden TR, Das-Douglas M, Kellerman SE, Henning KJ. Applying public health principles to the HIV epidemic. *N Engl J Med.* Dec 1;353(22):2397-402. (2005).
- Grangeiro A, Escuder MM, Cassanote AJF, Souza RA, Kalichman AO, Veloso V, *et al.* The HIV-Brazil Cohort Study: Design, Methods and Participant Characteristics. *PloS one* 9 (5), e95673. (2014).
- Grangeiro A., Escuder MM, Menezes PR, Alencar R, Ayres de Castilho E. Late entry into HIV care: estimated impact on AIDS mortality rates in Brazil, 2003-2006. *PloS one* 6, e14585 (2011).

Grangeiro A, Escuder MM, Castilho EA. A epidemia de AIDS no Brasil e as desigualdades regionais e de oferta de serviço. *Cad. Saúde Pública* 26 (12), (2010).

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2015). [internet] Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?lang=&sigla=rs> Acessado em janeiro de 2016.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2008). [internet] Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/caracteristicas_raciais/default_raciais.shtm Acessado em junho de 2016.

Laurenti R, Mello Jorge MHP, Gotlieb SLD. O Sistema de Informações sobre Mortalidade: passado, presente e futuro. São Paulo: Centro Brasileiro de Classificação de Doenças. (Série Divulgação nº 11) (2006).

Lourenço L, Colley G, Nosyk B, Shopin D, Julio S. High Levels of Heterogeneity in the HIV Cascade of Care across Different Population Subgroups in British Columbia, Canada.;1–18. (2014).

Lucena F de F de A, Fonseca MGP, Sousa AIA de, Coeli CM. O relacionamento de bancos de dados na implementação da vigilância da AIDS. Relacionamento de dados e Vigilância da AIDS. *Cad. Saúde Coletiva*. 14(2):305–12. (2006).

Marcus JL, Bernstein KT, Klausner JD. Updated outcomes of partner notification for human immunodeficiency virus. *AIDS*. May 15;23(8):1024-6. (2009).

Marins, J. R. P. *et al.* Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS (London, England)* 17, 1675–82 (2003).

Mello Jorge MHP, Laurenti R, Gotlieb SLD. Análise da qualidade das estatísticas vitais brasileiras: a experiência da implantação do SIM e do SINASC. *Rev Ciência Saúde Coletiva*. 12(3): 643-54. (2007).

OMS. Organização Mundial de Saúde. Global Health Observatory Data [internet] (2016). Disponível em: <http://www.who.int/gho/hiv/en/> Acessados em março de 2016.

OMS. Organização Mundial de Saúde/UNAIDS. Guidelines for Second Generation HIV Surveillance. [internet] (2000). Disponível em: http://www.who.int/hiv/pub/surveillance/en/cds_edc_2000_5.pdf

OMS. Organização Mundial da Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 10ª Revisão. São Paulo: Centro Brasileiro de Classificação de Doenças; (Vols. 1 e 2). (1995).

Pacheco, A. G. *et al.* AIDS-related tuberculosis in Rio de Janeiro, Brazil. *PloS one* 3, e3132 (2008) a.

Pacheco, A. G., Tuboi, S. H., Faulhaber, J. C., Harrison, L. H. & Schechter, M. Increase in non-AIDS related conditions as causes of death among HIV-infected individuals in the HAART era in Brazil. *PloS one* 3, e1531 (2008) b.

Pacheco, A. G., Saraceni, V., Tuboi, S. H., Moulton, L. H., Chaisson, R. E., Cavalcante, S. C., Durovni, B., *et al.* Validation of a hierarchical deterministic record-linkage algorithm using data from 2 different cohorts of human immunodeficiency virus-infected persons and mortality databases in Brazil. *American journal of epidemiology*, 168(11), 1326-32 (2008) c.

Perbost, I. *et al.* In the era of highly active antiretroviral therapy, why are HIV-infected patients still admitted to hospital for an inaugural opportunistic infection? *HIV medicine* 6, 232–9 (2005).

PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Saúde. Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde. Equipe de Vigilância das Doenças Transmissíveis. *Boletim Epidemiológico*. Ano XV, n. 51, maio de 2013. (2013)a. Disponível em: < www2.portoalegre.rs.gov.br/cgvs/>.

PORTO ALEGRE. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. LEI Nº 11.425, DE 22 DE ABRIL DE 2013. (2013)b. Disponível em: www2.portoalegre.rs.gov.br/cgi-bin/nph-

brs?s1=000033422.DOCN.&l=20&u=%2Fnetahtml%2Fsirel%2Fsimples.html&p=1&r=1&f=G&d=atos&SECT1=TEXT Acessado em março de 2016.

PORTO ALEGRE. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Portaria 352 de 16 de março de 2015. Disponível em: http://dopaonlineupload.procempa.com.br/dopaonlineupload/1381_ce_20150408_executivo.pdf Acessado em março de 2016.

Pottinger JM, Herwaldt LA, Peri TM. Basics of surveillance – an overview. *Infect Control Hosp Epidemiol.*18:513-527. (1997).

Reis, A. C. A mortalidade por aids no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução temporal. Mortality for AIDS in Brazil: An Exploratory Study of its Temporal Evolution. *Epidemiologia de Serviços de Saúde* 16, 195–205 (2007).

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul. Coordenação Estadual de DST/Aids do RS. *Boletim Epidemiológico HIV/Aids e Sífilis*. Nº 1. (2015)a. Disponível em: www.saude.rs.gov.br.

RIO GRANDE DO SUL. Portaria nº 867 de 2015 (2015)b. Disponível em: http://www.saude.rs.gov.br/upload/1448287031_867-DAS-DST.pdf. Acessado em março de 2016.

RIO GRANDE DO SUL. Resolução 107/2010 (2010). Disponível em: www.saude.rs.gov.br/upload/1340210884_cibr107_10.pdf. Acessado em março de 2016.

Samji H, Cescon A, Hogg RS, Modur SP, Althoff KN, *et al.* Closing the Gap: Increases in Life Expectancy among Treated HIV-Positive Individuals in the United States and Canada. *PLoS ONE* 8(12): e81355 (2013).

Soares VMN, Martins AL. A trajetória e experiência dos Comitês de Prevenção da Mortalidade Materna do Paraná. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant, Recife*, v. 6, n. 4, out./dez. (2006). Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v6n4/13.pdf>>.

Teixeira P, Vitoria M, Barcarolo J. Antiretroviral treatment in resource-poor settings: the Brazilian experience. *Aids.*;18:5–7. (2004).

Thompson, M. A., Aberg, J. A., Cahn, P., Montaner, J. S. G., Hammer, S. M., Hirsch, M. S., Jacobsen, D. M., *et al.* Antiretroviral Treatment of Adult HIV Infection, *304*(3), 321-333 (2010).

Truong HM, Kellogg T, Louie B, Klausner J, Dilley J, McFarland W. Recent HIV-1 infection detection: comparison of incidence estimates derived by laboratory assays and repeat testing data. *J Acquir Immune Defic Syndr.* Aug 1;51(4):502-5. (2009).

UNAIDS. Local Epidemics Issues Brief. (2014). Disponível em http://www.unaids.org/en/resources/documents/2014/20140707_jc2559_local-epidemics

UNAIDS. 90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS. (2015). Disponível em: http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf Acessado em maio de 2016.

Veras MASM, Ribeiro MCA, Jamal LF, McFarland W, Bastos FI, *et al.* The “AMA-Brazil” cooperative project: a national-wide assessment of the clinical and epidemiological profile of AIDS-related deaths in Brazil in the antiretroviral treatment era. *Cad Saude Publica* (suppl 1): S104–S113. (2011).

Waldman EA. Usos da vigilância e da monitorização em saúde pública. *Iesus* [Internet].11(3):7–26. (1998). Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/iesus/v7n3/v7n3a02.pdf>

Waters, L. & Sabin, C. a Late HIV presentation: epidemiology, clinical implications and management. *Expert review of anti-infective therapy* 9, 877–89 (2011).

Zetola NM, Grijalva CG, Gertler S, Hare CB, Kaplan B, Dowling T, Colfax G, Katz MH, Klausner JD. Simplifying consent for HIV testing is associated with an increase in HIV testing and case detection in highest risk groups. *PLoS One*. Jul 2;3(7):e2591.(2008).

Zetola NM, Mintie A, Liska S, Wong E, Williams JD, Busch MP, Klausner JD. Performance of a transcription-mediated-amplification HIV-1 RNA assay in pooled specimens. *J Clin Virol*. Sep;40(1):68-70. (2007).

ARTIGO 1

Morbidade e mortalidade associadas à Aids em pacientes que internam em serviços de saúde em Porto Alegre

AUTORES: Lucas Pitrez Mocellin¹, Caroline Beck¹, Nemora Tregnago Barcellos^{2,3}, Maria Letícia Rodrigues Ikeda³, Breno Riegel Santos[#], Gerson Barreto Winkler⁰, Ricardo de Souza Kuchenbecker^{*}

INSTITUIÇÕES: ¹Aluno de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; ²Professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos; ³Secretaria da Saúde do estado do Rio Grande do Sul; [#]Hospital Nossa Senhora da Conceição; ⁰Programa DST, HIV/Aids da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre ^{*}Professor do Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Periódico a ser submetido: BMC Infectious Diseases

RESUMO

INTRODUÇÃO: A epidemia de HIV/Aids é considerada um fenômeno global, dinâmico e bastante diversificado, especialmente no Brasil onde se identifica subepidemias regionais. O estado do RS e a capital Porto Alegre lideram o ranking de detecção e mortalidade por Aids na última década entre todos os estados e capitais do país respectivamente. **OBJETIVO:** Caracterizar o perfil dos pacientes que internam nos serviços de saúde de Porto Alegre e identificar os preditores de mortalidade relacionada à Aids na capital Porto Alegre. **METODOLOGIA:** O estudo possui um delineamento transversal, onde foram incluídos todos os pacientes com HIV/Aids que acessaram um serviço de pronto-atendimento ou internação hospitalar ao longo de 6 meses consecutivos. Foi realizada entrevista com os pacientes e coleta dos dados de prontuário. **RESULTADOS:** Foram incluídos 831 pacientes compreendendo 1.078 internações. Ocorreram 90 óbitos, representando 10,8% da amostra de pacientes. O perfil dos pacientes que acessaram os serviços foi em sua maioria homens (58,2%), com idade entre 25 a 54 anos, predominantemente da raça branca, baixa escolaridade e renda familiar. Em torno de 56% já haviam internado anteriormente. Apresentaram um tempo médio de 8 dias de internação. Por volta de 41% já teve tuberculose desde o diagnóstico do HIV, sendo que 20% estavam com o coinfeção vigente. Em análise multivariada, os fatores baixa escolaridade, idade avançada e serviço de saúde na qual o paciente foi atendido foram preditores significativos para o desfecho morte. As variáveis sepse, utilização de UTI, baixa contagem de CD4 e alta carga viral do HIV estiveram associadas ao óbito. A influência significativa para o óbito referente a variável serviço de saúde demonstra a existência de iniquidades entre os pacientes que acessam os diferentes serviços. **CONCLUSÃO:** Os achados do estudo demonstram que os fatores preditores de mortalidade por Aids identificados estão em consonância com a literatura científica. Verificou-se também diferenças importantes nos perfis demográfico, laboratorial e clínico dos pacientes, assim como nas doenças que determinaram a internação hospitalar. Estas diferenças representam fontes de potenciais iniquidades no acesso à assistência ao tratamento da infecção pelo HIV.

Palavras-chave: HIV/Aids; mortalidade, morbidade, epidemiologia de serviços de saúde.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The HIV/Aids epidemic is a global phenomenon, with dynamic and diversified characteristics, especially in Brazil, where is found local and regional epidemics. The State of Rio Grande do Sul, south of the Country, and its capital, Porto Alegre, are the number one on detection and death ranking by Aids in the last decade among all the states and capitals of Brazil respectively. **OBJECTIVE:** To characterize the Aids patients profile who were hospitalized at health services of Porto Alegre and identify the mortality predictors of Aids. **METHODOLOGY:** The study had a cross-sectional design. All patients with HIV/Aids which were hospitalized or accessed an emergency care service over a period of 6 consecutive months were included in the study. Data collection implicate in interview of subjects and medical records. **RESULTS:** A total of 831 patients were enrolled, representing 1.078 hospitalizations. Ninety deaths occurred (10.8%). The patient's profiles (that access health services) was characterized by mostly men (58.2%), aged 25 to 54 years, Caucasians, with low education level and family income. Around 56% of subjects were previously hospitalized, with an average time of 8 days. About 41% of patients have already had tuberculosis since HIV diagnosis and 20% of all patients had the current coinfection. In multivariate analysis, factors like low education level, older age, and health service where the patient is hospitalized were statistically significant predictors of death. The variables sepsis, use of ICU, low CD4 levels and high viral load HIV levels were associated with death. The findings about health service variable demonstrate there are inequities among patients who access different health services. **CONCLUSION:** Study findings showed that the identified mortality predictors by Aids are in accordance with scientific literature. Important differences in demographic, laboratorial and clinic profile of subjects were verified. Also, the diseases that results in hospitalization varied from health service to health service. These differences represent potential inequities sources in access of HIV treatment care.

Key words: HIV/Aids; mortality, morbidity, health services epidemiology.

INTRODUÇÃO

A identificação em 1981 da síndrome da imunodeficiência adquirida, (habitualmente conhecida como AIDS), e posteriormente do agente etiológico, o vírus HIV, foi um marco na história da humanidade. A doença destaca-se entre enfermidades infecciosas emergentes pela grande magnitude e extensão de danos causados às populações. Dados da Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), estimam que 36,9 milhões de pessoas no mundo vivem com o vírus HIV no ano de 2014 e que 17,1 milhões de indivíduos não sabem que possuem o vírus. Ainda, que aproximadamente 33 milhões de mortes por Aids ocorreram no mundo de 1990 até 2014 (UNAIDS, 2015). A epidemia hoje pode ser considerada um fenômeno global, dinâmico e bastante diversificado, especialmente no Brasil onde se identifica a presença de subepidemias regionais (Brito *et al*, 2005; Brito *et al*, 2000). Segundo o Boletim Epidemiológico HIV/AIDS de 2015, as regiões Sudeste e Sul do país concentram 53,8% e 20%, respectivamente, dos casos de Aids notificados no país entre 1980-2015 (Brasil, 2015). A região Sul se destaca ainda pela liderança no ranking de incidência e mortalidade na última década, tendo o estado do Rio Grande do Sul (RS) (38,3 casos /100mil hab. e 10,6 óbitos/100 mil hab.) e sua capital Porto Alegre (94,2 casos/100mil hab. e 34,2 óbitos/100 mil hab.) como importantes contribuintes para tal situação (Brasil, 2015, Rio Grande do Sul, 2015 a). Entre as 100 maiores cidades brasileiras com mais de 100.000 habitantes e maiores taxas de detecção de Aids entre 1997 e 2009, 22 pertencem ao RS (Brasil, 2015).

Entre os fatores que contribuem para o aumento da sobrevivência dos pacientes com HIV/Aids esta o uso da terapia antirretroviral, que significou um incremento importante de qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) e foi um marco no combate à doença, causando alterações importantes no perfil da epidemia (Teixeira *et al*, 2004). Outro fator importante é o diagnóstico precoce da doença, sendo essencial à vinculação do paciente ao cuidado eficaz (Frieden *et al*, 2005). Tanto o diagnóstico precoce quanto a terapia antirretroviral reduzem a morbidade e a mortalidade associadas à infecção pelo HIV, prolongam a sobrevivência, melhoram a qualidade de vida, reconstituem e preservam a função imunológica e previnem a transmissão do vírus (Thompson *et al*, 2010, Lourenço *et al*, 2014). O acesso tardio ao diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV, as desigualdades existentes na oferta de serviços de tratamento (Grangeiro *et al*, 2010) e o impacto de

doenças relacionadas à Aids, como a tuberculose (Pacheco *et al*, 2008c) são fatores que contribuem para o aumento da morbidade e mortalidade relacionada à Aids.

Atualmente, não existem no Brasil estudos prospectivos que abordam as causas de mortalidade e morbidade relacionadas à Aids no contexto de Porto Alegre, capital que possui as maiores taxas de detecção e morte por Aids (Brasil, 2015). Ainda, não há até o momento nenhum estudo que justifique porque a epidemia de HIV/Aids no RS e na capital Porto Alegre possuem os maiores patamares do país. A falta de informações precisas sobre as causas da morbidade e mortalidade relacionadas à Aids não só apresenta obstáculos substanciais para o planejamento e monitoramento dos serviços de atenção à saúde existentes, mas também faz com que causas evitáveis de morbidade e mortalidade continuem contribuindo para o aumento do número de casos de Aids e óbitos por esta doença. O presente estudo tem como objetivo caracterizar o perfil dos pacientes que internam nos serviços de saúde de Porto Alegre e identificar os preditores de mortalidade relacionada à Aids na população em estudo.

MÉTODO

O estudo possui um delineamento transversal e teve como finalidade caracterizar os preditores de morbidade e mortalidade relacionada à Aids entre os pacientes que internam nos serviços de saúde de Porto Alegre. A elucidação do perfil dos pacientes com HIV/Aids que chegam aos serviços de emergência ou pronto atendimentos também foi um dos propósitos do estudo, auxiliando na caracterização da epidemia de Aids em Porto Alegre.

População do estudo

Foram incluídos no estudo todos os indivíduos com HIV/Aids que receberam cuidados nos serviços de saúde citados abaixo ao longo de 6 meses consecutivos. Os períodos de coleta dos dados não foram os mesmos nos diferentes serviços de saúde. Para a maioria dos serviços, o tempo foi de março a setembro de 2014, com exceção do hospital de ensino B, que foi de fevereiro a agosto de 2015. Os indivíduos estudados foram entrevistados enquanto estavam recebendo atendimento nos serviços de pronto atendimento municipais, bem como

nos hospitais da cidade que prestam assistência especializada em Aids. Os assistentes de pesquisa treinados realizaram visita diária aos serviços de pronto atendimento e hospitais estudados a fim de ativamente buscar e identificar os pacientes que se enquadravam no estudo.

Critérios de elegibilidade

Critérios de inclusão – pacientes que se apresentaram em um serviço de emergência hospitalar ou em serviço de pronto-atendimento e possuíam a infecção pelo HIV/Aids. Também deveriam possuir 18 anos ou mais e terem uma permanência mínima de 8 horas no serviço de saúde devido a alguma causa relacionada à Aids.

Critérios de exclusão – gestantes, pacientes que não permaneceram o tempo mínimo de 8 horas no serviço de saúde, que procuraram o serviço devido a alguma causa não relacionada à Aids ou que não aceitaram dar o seu consentimento para participar do estudo.

Locais de realização do estudo

O estudo analisou as internações hospitalares ocorridas em dois hospitais de ensino, doravante denominados hospitais A e B, um hospital comunitário, denominado hospital C e dois serviços de pronto atendimento destinados a atendimento de pacientes ambulatoriais de média complexidade. Na cidade de Porto Alegre, 7 hospitais são considerados como referência para o atendimento a pacientes com infecção pelo HIV correspondendo a: 5 hospitais que atendem pacientes adultos; 5 hospitais efetuam atendimento obstétrico e 5 hospitais de atendimento pediátrico. Considerando que o estudo se ateve a pacientes com idade > 18 anos, foram analisadas as internações apenas dos hospitais que atendem adultos. A partir da análise das autorizações de internações hospitalares da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre em 2013 (Dados não mostrados aqui), constatou-se que três hospitais (hospitais A, B e C) praticaram mais de 90% das internações por este agravo na capital, razão pela qual se optou por restringir o estudo a estes três hospitais.

As comorbidades dos pacientes foram identificadas a partir dos registros clínicos constantes nos prontuários dos pacientes e foram transformados em

códigos diagnósticos utilizando-se a Classificação Internacional de Doenças décima versão (CID-10). Optou-se por não utilizar escore de caracterização de comorbidades em função das limitações existentes no uso destes escores em relação à morbidade (Tammemagi *et al*, 2003). Da mesma forma, não foi avaliada a acuidade da admissão hospitalar, o uso de prévio de emergências hospitalares e internações anteriores ou o padrão de recursos necessários para o cuidado do paciente.

Inclusão dos sujeitos de pesquisa

Assistentes de pesquisa utilizaram diferentes meios de triagem de pacientes nos centros participantes. A equipe de pesquisa efetuou triagem da lista de pacientes, a fim de identificar indivíduos que preencheram os critérios de elegibilidade, e utilizou diversas estratégias para rastrear os pacientes internados nos hospitais ou aqueles em observação nos serviços de pronto atendimento, respeitando o critério de 8 horas de permanência no serviço de saúde para realizar a abordagem ao paciente. Uma vez que um paciente tenha consentido, ele/ela passou a ser considerado(a) como pertencente ao estudo Nemaids.

Coleta de dados

Após a obtenção de consentimento esclarecido de pacientes elegíveis, assistentes de pesquisa treinados submeteram os sujeitos de pesquisa à entrevista, visando caracterizar dados clínicos, sociodemográficos e comportamentais. Ao término da internação/observação e saída do paciente do serviço de saúde, seja ela por alta, óbito ou transferência, os dados de prontuário foram revisados.

Aspectos éticos

O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do *Hospital de Clínicas de Porto Alegre*, o hospital universitário da *Universidade Federal do Rio Grande do Sul*. Todos os formulários de avaliação, relatórios e quaisquer outros registros foram identificados por um número de identificação do paciente a fim de manter a confidencialidade dos sujeitos. Todos os registros foram mantidos em área segura. Toda a entrada de dados em computador e programas de rede foi realizada apenas com números codificados.

As informações clínicas não foram divulgadas sem permissão escrita dos sujeitos ou seu representante legal.

Análise estatística

Foi realizada análise descritiva da população investigada, realizando estratificações a partir de fatores já conhecidos para melhor caracterização do perfil de pacientes com HIV/Aids. Também foi realizada análise de regressão de Poisson com variância robusta com vistas a desenvolver modelo genérico onde óbito por causas relacionadas à Aids correspondeu à variável dependente e as variáveis independentes os fatores associados ou causadores do desfecho. Para o modelo de regressão, relatamos as razões de prevalência (RP), erro padrão (EP) correspondente, intervalos de confiança (IC) de 95% e valores de *P* associados assumindo nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Foram incluídos 831 pacientes em 1.078 internações no período de março de 2014 a agosto de 2015, compreendendo 58,2% de homens e média de idade de 42 anos (Tabela 1). A forma de exposição do HIV mais frequentemente referida foi heterossexual (71,7%). Ocorreram 90 óbitos, representando 10,8% da amostra de pacientes. Cinquenta e seis por cento dos indivíduos relataram que já haviam internado em algum momento antes da internação atual. A maioria dos pacientes atendidos (68,6%) são residentes/provenientes de Porto Alegre.

As internações se distribuíram entre os hospitais de ensino A e B, respectivamente 300 (27,8%) e 241 (22,4%) e no hospital comunitário 450 (41,7%) (Tabela 2). Os óbitos intrahospitalares corresponderam a, respectivamente, 6,3% dos pacientes no hospital de ensino A, 12,9% no hospital de ensino B e 8,7% no hospital comunitário. A mediana de tempo de internação foi 8 dias (mínimo de 0, máximo de 184), correspondendo a 7 no hospital A, 18 no hospital B e 8 no hospital C. Ocorreram 90 óbitos (8,3%) entre as internações avaliadas, distribuídos em 19 (6,3%) no hospital A, 31 (12,9%) no hospital B, 39 (8,7%) no hospital C e 1 (1,5%) no pronto atendimento 1.

Entre as doenças e síndromes mais freqüentes, a tuberculose compreendeu a causa mais comum (21%) seguida de pneumonia (12,2%), sepse (6,3%) e toxoplasmose cerebral (4,5%) (Tabela 2). Os serviços de pronto-atendimentos exibiram os maiores percentuais de tuberculose (63,1% e 31,8% respectivamente para os pronto atendimentos 1 e 2) em comparação aos hospitais. Houve diferenças nos perfis de morbidade nos hospitais estudados. No hospital de ensino A houve maior freqüência de doenças cardiocirculatórias e câncer. No hospital de ensino B, as causas mais freqüentes de internação compreenderam: pneumonia bacteriana, sepse, toxoplasmose cerebral, candidose, pneumocistose, criptococose, hepatites B e C, sífilis e outras DST. O hospital comunitário, embora tenha uma das menores taxas de tuberculose (14,2%), esta ocorreu, em sua grande maioria a forma extrapulmonar (93,7%), seguidas de hepatite C crônica (11,8%) e pneumonias (5,1%).

Em relação ao perfil clínico dos participantes do estudo, 62,5% relataram realizar acompanhamento ambulatorial para a infecção pelo HIV por ocasião da internação-índice, sendo este item mais freqüente em mulheres em relação aos homens (68,4% VS 58,3%) (Tabela 3). A situação terapêutica dos sujeitos de pesquisa referente a uso da terapia antirretroviral apresentou-se distribuída quase igualmente entre as 4 categorias (“nunca utilizou”, “já utilizou, mas não está em TARV atualmente”, “utiliza atualmente, mas já interrompeu” e “utiliza atualmente e nunca interrompeu”). Porém, esta distribuição foi mais desigual quando se avaliou apenas pessoas do sexo feminino (17,7%, 26,5%, 30,1% e 25,7% respectivamente para as categorias citadas acima).

O tempo de infecção pelo HIV resultou em mediana de 2.885 dias (7,9 anos), tempo mediano de tratamento antirretroviral foi de 2.063 dias (5,6 anos) e a mediana de tempo transcorrido deste o último exame de contagem de células CD4 de 89 dias. Para estes tempos, mulheres apresentaram maiores medianas (Tabela 3). A mediana da contagem de CD4 foi de 181 células/mm³ e da carga viral do vírus HIV foi de 11.595 cópias/mL. Os homens exibiram uma menor mediana de células CD4 e de carga viral do HIV quando comparado às mulheres. A infecção por tuberculose no passado foi referida por 41,3% dos sujeitos pesquisados e 20,2% apresentaram este diagnóstico por ocasião da internação-índice.

Para a avaliação dos fatores associados ao óbito, foi realizada regressão de Poisson com variância robusta compreendendo o óbito como variável dependente e respectivos fatores preditores como variáveis independentes. Esta análise foi realizada em 4 etapas. A etapa 1 consistiu em análise univariada para cada um dos fatores considerados possivelmente associadas ao óbito. As variáveis que foram estatisticamente significativas (escolaridade, renda familiar, internação prolongada, pneumonia, sepse, utilização de UTI, intubação, transfusão sanguínea, insuficiência de um ou mais órgãos, situação de TARV, serviço de saúde, contagem de CD4, carga viral do HIV e tempo entre a realização do último exame de células CD4 e a entrevista) foram selecionadas para a etapa 2 (análise multivariada), onde se verificou a significância estatística de cada uma controlada para todas as outras variáveis do modelo. Permaneceram no modelo apenas as variáveis com significância estatística (escolaridade, sepse, utilização de UTI, serviço de saúde, contagem de CD4 e carga viral do HIV). Na etapa 3 foram reinseridas no modelo as variáveis que não foram significativas na etapa 1 (idade, sexo, raça/cor, modo de transmissão do HIV, contagem de internações passadas, tuberculose atual, tuberculose no passado, toxoplasmose cerebral, hepatite C crônica, internação em um serviço de pronto atendimento, alcoolismo, uso de drogas, se realiza acompanhamento para o HIV, tempo entre o diagnóstico do HIV e a entrevista e tempo entre o início do tratamento antirretroviral e a entrevista), mantendo-se somente variáveis com significância estatística. Na última etapa foram testadas interações entre variáveis (tuberculose*serviços de saúde, tuberculose*situação de TARV, utilização de UTI*eventos indicadores de morbidade – pneumonia, intubação, transfusão sanguínea, insuficiência de um ou mais órgãos, sepse, internação prolongada) e conseqüentemente, realizada a definição do modelo final.

A Tabela 4 apresenta os resultados das análises univariada e multivariada. Foram obtidos dois modelos multivariados, o primeiro compreendendo atendimentos praticados em todos os serviços de saúde avaliados, ou seja, as unidades de pronto-atendimento e hospitais e o segundo compreendendo apenas os hospitais estudados. Os dois modelos foram elaborados visto que houve apenas um óbito em serviço de pronto atendimento. As variáveis idade e escolaridade foram consideradas fatores preditores de mortalidade, sendo idade mais avançada (55 anos ou mais) e menor escolaridade (analfabetismo) associadas a um aumento do

risco para óbito relacionado à Aids. Outros fatores associados a maior risco de óbito, caracterizados como fatores relacionados à gravidade do paciente, compreenderam sepse (modelo 1, RP=8,61; modelo 2, RP=9,28), ser transferido para UTI (modelo 1, RP=2,53; modelo 2, RP=2,38) e aumento da carga viral do HIV (modelo 1, RP= 1,02; modelo 2, RP=1,02), sendo todos significativos para o desfecho morte. O aumento da contagem de células CD4 (modelo 1, RP=0,98; modelo 2, RP=0,99) esteve associado a menor risco de óbito. Pacientes atendidos em serviços de pronto-atendimento ou hospital comunitário apresentaram razões de prevalência maiores de mortalidade, mesmo considerando-se a presença de outros fatores. Pacientes atendidos nos serviços de pronto atendimento apresentaram maior risco para o óbito comparativamente àqueles atendidos no hospital A: RP 6,35 (IC95% 2,71 – 14,88) no modelo 1. Já no modelo 2, em que foram incluídos apenas os hospitais, o risco para o óbito também foi significativo no hospital comunitário em relação ao hospital de ensino A: RP 2,52 (IC95% 1,33 - 4,76). Cabe considerar que esta diferença permaneceu mesmo ajustando-se para outras variáveis reconhecidamente implicadas em morbidade e mortalidade associadas à Aids, como idade, escolaridade, tempo de infecção, contagens de linfócitos CD4, carga viral e internação em UTI (Tabela 4). Variáveis como situação de TARV, presença de tuberculose e renda familiar foram testadas, porém não incluídas nos modelos 1 e 2 pois, além de não apresentarem significância estatística, geravam instabilidade para estes. As mesmas razões também serviram para a não inclusão das interações (descritas acima) nos modelos finais.

A partir dos resultados do modelo multivariável exibidos acima, foram realizadas análises em caráter exploratório visando identificar possíveis fatores capazes de explicar as diferenças entre os pacientes atendidos nos diferentes serviços. Houve diferenças nas contagens de linfócitos CD4 por ocasião da internação nos três hospitais, que se apresentaram como inferiores a 350 células/mm³ em 29,7% (hospital A), 72,2% (hospital B) e 32% (hospital C) (Tabela 5). Indivíduos que realizam acompanhamento ambulatorial da infecção pelo HIV apresentaram um menor contingente no Hospital C (55,9%) entre os hospitais analisados. Nos serviços de Pronto Atendimento este percentual foi ainda menor, correspondendo a 40,8%. Para as variáveis renda familiar e escolaridade, verifica-se que há um maior percentual de pessoas na categoria “até R\$300,00” no Hospital

Comunitário (26,3%) e nos serviços de pronto-atendimento (24,3%) e também nas categorias de menor escolaridade para o Hospital Comunitário (“4ª à 7ª série do ensino fundamental” = 42,4%, “1ª à 3ª série do ensino fundamental” = 15,5%, “analfabeto” = 5,9%) e para os pronto-atendimentos (“4ª à 7ª série do ensino fundamental” = 42,9%, “1ª à 3ª série do ensino fundamental” = 20%, “analfabeto” = 8,6%) comparativamente aos outros hospitais. Em relação às variáveis relacionadas à terapia antirretroviral, o menor percentual de pessoas que referiram aderir ao tratamento no momento da internação encontra-se entre aqueles atendidos nos serviços de pronto-atendimento (20%), seguido do Hospital C (22,7%). Os serviços de pronto-atendimentos apresentam maiores freqüências de indivíduos que nunca utilizaram terapia antirretroviral (35,7%), seguido do Hospital C (23,4%), e de indivíduos que não estão utilizando antirretrovirais atualmente (62,9% nos pronto-atendimentos e 51% no Hospital C). O menor tempo de duração entre o diagnóstico da infecção pelo HIV e o momento da entrevista realizada com o sujeito de pesquisa foi exibido nos serviços de pronto-atendimento, correspondendo a uma mediana de 2.233 dias (6,1 anos), evidenciando que pacientes atendidos nestes serviços possuem um diagnóstico mais recente da infecção já na presença de doença em fase sintomática, configurando situações de apresentação tardia aos serviços de saúde. Em relação ao tempo transcorrido desde o início do tratamento antirretroviral até o momento da entrevista, o Hospital C foi o que apresentou menor mediana, de 1.771 dias (4,8 anos). Ainda, o tempo entre a realização do último exame de contagem de células CD4 e a entrevista foi maior para o Hospital C (116,5 dias). As variáveis caracterizadas na Tabela 5 não apresentaram associação estatisticamente significativa com o desfecho óbito, com exceção da variável idade, que foi analisada de forma categórica no modelo multivariável.

O diagnóstico mais freqüente entre os pacientes internados que não foram a óbito foi tuberculose, tanto para o hospital B (19,1%) quanto para o hospital C (80,4%) (Tabela 6). No hospital A os diagnósticos mais comuns foram as doenças do aparelho respiratório (14,3%), enquanto que a tuberculose apresentou uma freqüência de 6,5%. Percebe-se um maior número de diagnósticos de doenças do aparelho genitourinário, digestivo e circulatório no hospital A comparativamente ao hospital B. Por outro lado, há menor freqüência para os diagnósticos de toxoplasmose e criptococose no hospital A em relação ao hospital B. No hospital C,

verifica-se um maior número de transtornos mentais e comportamentais comparado aos hospitais A e B. Os principais códigos internacionais de doenças (CID-10) apresentados entre os pacientes que morreram foram referentes a neoplasias (37%) e septicemia (32%) no hospital A, septicemia (29%) e neoplasias, insuficiência respiratória, criptococose (todas com 10%) no hospital B e tuberculose (97%) e insuficiência respiratória (3%) no hospital C.

DISCUSSÃO

O presente estudo se propôs a caracterizar o perfil dos pacientes com HIV/Aids que acessam os serviços de pronto-atendimento e/ou internação hospitalar em Porto Alegre. Os achados demonstram que esta população é representada em sua maioria por pessoas do sexo masculino, com faixa etária entre 25 e 54 anos, predominância de indivíduos da raça/cor branca, baixo nível de escolaridade (73,5% até o fundamental completo) e renda familiar (48,4% com até R\$ 1.085,00) e residentes da própria capital. Uma parcela considerável desta população são usuários de álcool (26,6%) e/ou drogas (21,4%). Em relação ao perfil clínico, percebe-se um grande contingente de pessoas que em algum momento possuíam a coinfeção HIV/tuberculose, sendo a coinfeção vigente presente em 20,2% da amostra do estudo. Quanto ao acompanhamento para a infecção pelo HIV e uso da terapia antirretroviral, nota-se uma maior taxa de não adesão dos homens em relação às mulheres.

Observou-se diferenças nos perfis nosológicos dos pacientes internados nos três hospitais. As doenças e síndromes mais freqüentes, em ordem decrescente, corresponderam a: pneumonia, tuberculose e câncer (hospital A); tuberculose, pneumonia e sepse (hospital B); tuberculose, pneumonia e toxoplasmose/pneumocistose/neoplasia (hospital C) (Tabela 2). Percebe-se no hospital B que os diagnósticos de infecções oportunistas (toxoplasmose, candidose, pneumocistose e criptococose) e comorbidades (hepatite C crônica, hepatite B e sífilis) foram mais freqüentes em relação aos hospitais A e C (Tabela 2). Ainda, que as principais causas de morte e os diagnósticos definitivos das internações também apresentaram maior freqüência de infecções oportunistas no hospital B comparado aos outros hospitais (Tabela 6). Este perfil diferenciado de pacientes provavelmente

explique a maior taxa de letalidade (14,9%) observada no hospital B comparativamente aos hospitais A (7,7%) e C (12,8%). A variação de comorbidades e infecções oportunistas verificada entre os hospitais talvez possa estar relacionada às diferenças observadas na frequência de pacientes atendidos com uma contagem de linfócitos CD4 < 350 células/mm³ na ocasião da admissão entre os diferentes serviços: 29,7% (hospital A); 72,2% (hospital B) e 32% (hospital C) (Tabela 5). Entretanto, cabe considerar não haver diferença na idade dos pacientes atendidos entre os serviços de saúde.

Quanto à caracterização dos fatores associados ao óbito, identificou-se que variáveis como idade, grau de escolaridade e serviço de saúde onde o paciente é atendido foram considerados fatores preditores do óbito. Variáveis como contagem de células CD4, carga viral do HIV, ocorrência de sepse na internação e utilização de UTI durante o atendimento/estadia do paciente no serviço de saúde estiveram associadas ao óbito, sendo consideradas fatores relacionados à gravidade do paciente. Outras variáveis consideradas associadas à morte, como a não utilização/adesão da terapia antirretroviral (Marins *et al*, 2003; Thompson *et al*, 2010; Grangeiro *et al*, 2011; Veras *et al*, 2011; Lourenço *et al*, 2014), diagnóstico tardio da infecção (Thompson *et al*, 2010; Grangeiro *et al*, 2011) e coinfeção HIV/tuberculose (Pacheco *et al*, 2008c; Veras *et al*, 2011) não foram significativas no modelo multivariável proposto. Isto não quer dizer que os fatores listados acima não possam estar associados ao óbito, apenas que o estudo não foi capaz de identificá-los como tal. A variável “serviço de saúde” mostrou-se associada ao desfecho morte, apresentando uma RP elevada ainda que a análise multivariada tenha levado em consideração variáveis relacionadas à gravidade, morbidade e mortalidade. Este achado, na ausência de mecanismos claramente definidos de referenciamento e contrarreferenciamento de pacientes e de regulação de casos, permite suspeitar haver aumento do risco de morte em situações de desigualdades na oferta relacionada aos serviços de saúde (Grangeiro *et al*, 2011; Grangeiro *et al*, 2010). Trata-se de variável que, de alguma maneira, pode explicar, pelo menos em parte, as iniquidades observadas nos diferentes perfis de pacientes atendidos entre os serviços de saúde pesquisados.

A fim de explorar fontes de iniquidades entre os pacientes atendidos nos diferentes serviços de saúde, assim como a significância da variável “serviço de

saúde” no modelo multivariável para o desfecho óbito, algumas características clínicas e sócio-demográficas foram avaliadas. Observou-se marcada diferença na frequência de ocorrência de tuberculose como diagnóstico durante as internações entre os serviços estudados, variando entre 13% e 63% dos casos atendidos. É possível que a diferença na frequência tuberculose esteja associada à variação nas contagens de linfócitos CD4 por ocasião da internação (Tabela 5). Embora a tuberculose seja um fator de risco estabelecido para mortalidade associada à infecção pelo HIV (Pacheco *et al*, 2008c; Veras *et al*, 2011) e este tenha sido o diagnóstico de doença mais frequentemente identificado nas internações hospitalares estudadas, seja naquelas não associadas a óbito, seja naquelas associadas a este desfecho, não houve diferenças estatisticamente significativas entre os serviços de pronto atendimento e hospitais estudados em relação às esse desfecho. Na análise multivariada, o diagnóstico de tuberculose não esteve associado a risco aumentado de óbito. Como mencionado anteriormente, isso não significa que não haja associação e sim que o estudo não foi capaz de encontrá-la. Dessa forma, cabe suspeitar que as diferenças nas frequências de ocorrência de tuberculose mais como situações que denotam iniquidades em saúde, como acesso aos serviços ambulatoriais e, principalmente, para atendimento em regime de internação.

À semelhança da tuberculose, as variações nas frequências das doenças e síndromes entre os hospitais também sugerem diferenças nas características dos pacientes atendidos. Apesar do hospital C apresentar menor taxa de letalidade, assim como menor frequência de infecções oportunistas e comorbidades quando comparado ao hospital B, observou-se que o atendimento no hospital C esteve associado à maior risco de óbito. Algumas explicações para este achado talvez incidam sobre o perfil dos pacientes atendidos neste estabelecimento. Indivíduos pertencentes à categoria de menor renda familiar (até R\$300,00) são muito mais frequentes no hospital C em relação aos demais. Também se percebe que os indivíduos que acessaram o hospital C apresentavam menor frequência de acompanhamento ambulatorial da infecção pelo HIV (55,9%), assim como possuem as menores medianas referente ao tempo transcorrido desde o início do tratamento antirretroviral até o momento da entrevista (4,8 anos) e ao maior tempo de mediana entre a realização do último exame de contagem de células CD4 e a entrevista

(116,5 dias) quando comparados aos outros hospitais (Tabela 5). Tais dados demonstram que o perfil de pacientes que acessam o Hospital C possuem uma menor taxa de vinculação aos serviços de saúde e, quando realizam o acompanhamento para infecção pelo HIV, este vem ocorrendo de maneira mais recente quando comparado aos outros hospitais. Ainda, que estas características dos pacientes que acessam o hospital C provavelmente representem fontes de iniquidades em saúde, pois não há mecanismos formais de encaminhamento e contrarreferenciamento de pacientes entre os serviços ambulatoriais, pronto atendimentos e hospitais. Embora existentes, as diferenças relacionadas às iniquidades em saúde não resultaram em diferenças estatisticamente significativas. Por outro lado, não é possível afastar a hipótese de que tais achados possam, pelo menos em parte, serem explicados pela persistência de confundimento residual.

Uma vez que hospital C apresentou a menor frequência de comorbidades e infecções oportunistas, com exceção de tuberculose, entre os 3 hospitais, este achado pode significar problemas nos registros clínicos das informações acerca dos atendimentos em relação a possíveis demais comorbidades, a despeito do esforço despendido pela equipe de pesquisa. Este problema fica evidente ao verificar-se a incongruência de alguns dados referentes à coinfeção HIV/tuberculose. Neste hospital a frequência de casos de tuberculose confirmados e relatados em prontuário clínico foi de 14,2% (Tabela 2), enquanto que os diagnósticos definitivos das internações e as causas dos óbitos, coletados em notas de alta e declarações de óbito, representaram 80,4% e 97% respectivamente para o agravo tuberculose. É muito provável que estes diagnósticos de tuberculose estejam superestimados como evento definidor da internação ou morte.

Considerando-se que o hospital C é um serviço de média complexidade e, portanto, menor resolutividade em relação aos atendimentos para indivíduos com HIV/Aids comparativamente aos demais hospitais de referência na cidade, há necessidade de mecanismos mais efetivos de encaminhamento de pacientes de modo que estes possam ser atendidos em locais capazes de atender as suas necessidades. A ausência de tais mecanismos provavelmente contribua para que o hospital C receba casos de maior complexidade àquela disponível, com potencial impacto em termos de morbidade e mortalidade associadas à Aids. Não é de outra

forma que se pode explicar maior risco de mortalidade associada à doença no hospital C observado no presente estudo.

Uma das limitações do nosso estudo foi não ter utilizado escala de caracterização da morbidade. Entretanto, cabe mencionar que estudos que avaliaram escalas de caracterização de morbidades relacionadas à infecção pelo HIV/Aids apresentam limitações importantes, não esgotando, portanto, o risco da presença de confundimento residual (Tammemagi *et al*, 2003). Outra particularidade do estudo que merece destaque é a inclusão de apenas indivíduos em estado mais grave de saúde, em estágio avançado da história natural da infecção pelo HIV. Tal restrição aos sujeitos de pesquisa identifica taxas de letalidade e perfil de morbidade que são específicos da população estudada. A investigação de toda a população de indivíduos com HIV/Aids de Porto Alegre provavelmente fornecerá dados diferentes em relação aos aspectos referidos.

Ao caracterizar fatores associados à mortalidade por Aids entre indivíduos atendidos nos serviços de saúde de Porto Alegre, nosso estudo identificou não apenas diferenças importantes nos perfis demográfico, laboratorial e clínico dos pacientes como também nas doenças que determinaram a internação hospitalar. Trata-se de diferenças que, na ausência de mecanismos claramente definidos de referenciamento de pacientes para atendimento junto aos hospitais de maior complexidade, provavelmente representem fontes de potenciais iniquidades no acesso à assistência da infecção pelo HIV. Do contrário, é difícil explicar as razões pelas quais os hospitais apresentam não apenas perfis demográficos, clínicos, laboratoriais e de morbidade muito distintos entre si como também diferentes razões de prevalência para o desfecho óbito intrahospitalar. Não é de outra forma que a variável representando serviço de atendimento do paciente tenha permanecido como fator associado à maior risco de óbito mesmo que a análise ajustada tenha previsto a presença de fatores notoriamente implicados em morbidade e mortalidade acrescidas, como já mencionado anteriormente. Futuros estudos devem aprofundar investigação a respeito das fontes de iniquidades em saúde, o que origina diferenças de perfil de pacientes atendidos entre os serviços de saúde de Porto Alegre, assim como explorar aspectos relacionados à rede de serviços de saúde da cidade, suas limitações, dificuldades e possíveis melhorias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico – AIDS e DST*. Ano IV, n. 1, - da 27ª à 53ª semana epidemiológica de 2014 e da 01ª à 26ª semana epidemiológica de 2015. (2015). Disponível em: <www.aids.gov.br>.
- Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald CL. Regional patterns of the temporal evolution of the AIDS epidemic in Brazil following the introduction of antiretroviral therapy. *Braz. J. Infect. Dis.* Feb;9(1):9–19 (2005).
- Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald CL. AIDS e Infecção Pelo HIV no Brasil: Uma Epidemia Multifacetada. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* 34(2):207–17 (2000).
- Frieden TR, Das-Douglas M, Kellerman SE, Henning KJ. Applying public health principles to the HIV epidemic. *N Engl J Med.* Dec 1;353(22):2397-402. (2005).
- Grangeiro A., Escuder MM, Menezes PR, Alencar R, Ayres de Castilho E. Late entry into HIV care: estimated impact on AIDS mortality rates in Brazil, 2003-2006. *PLoS one* 6, e14585 (2011).
- Grangeiro A, Escuder MM, Castilho EA. A epidemia de AIDS no Brasil e as desigualdades regionais e de oferta de serviço. *Cad. Saúde Pública* 26 (12), (2010).
- Lourenço L, Colley G, Nosyk B, Shopin D, Julio S. High Levels of Heterogeneity in the HIV Cascade of Care across Different Population Subgroups in British Columbia , Canada.;1–18. (2014).
- Marins, J. R. P. *et al.* Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS (London, England)* 17, 1675–82 (2003).
- Pacheco, A. G., Saraceni, V., Tuboi, S. H., Moulton, L. H., Chaisson, R. E., Cavalcante, S. C., Durovni, B., *et al.* Validation of a hierarchical deterministic record-linkage algorithm using data from 2 different cohorts of human immunodeficiency virus-infected persons and mortality databases in Brazil. *American journal of epidemiology*, 168(11), 1326-32 (2008) c.
- RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul. Coordenação Estadual de DST/Aids do RS. *Boletim Epidemiológico HIV/Aids e Sífilis*. Nº 1. (2015)a. Disponível em: www.saude.rs.gov.br.
- Tammemagi, C. M., Neslund-Dudas, C., Simoff, M. and Kvale, P. Impact of comorbidity on lung cancer survival. *Int. J. Cancer*, 103: 792–802 (2003).
- Teixeira P, Vitoria M, Barcarolo J. Antiretroviral treatment in resource-poor settings: the Brazilian experience. *Aids*.;18:5–7. (2004).
- Thompson, M. A., Aberg, J. A., Cahn, P., Montaner, J. S. G., Hammer, S. M., Hirsch, M. S., Jacobsen, D. M., *et al.* Antiretroviral Treatment of Adult HIV Infection, 304(3), 321-333 (2010).
- UNAIDS. 90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS. (2015). Disponível em: http://unaid.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf Acessado em maio de 2016.
- Veras MASM, Ribeiro MCA, Jamal LF, McFarland W, Bastos FI, *et al.* The “AMA-Brazil” cooperative project: a national-wide assessment of the clinical and epidemiological profile of AIDS-related deaths in Brazil in the antiretroviral treatment era. *Cad Saude Publica* (suppl 1): S104–S113. (2011).

Tabela 1 – Perfil sócio-demográfico dos pacientes

VARIÁVEIS	N	%
Sujeitos de pesquisa	831	
sexo masculino	484	58,2
idade	42,04*	11,35 ^a
18 - 24 anos	45	5,4
25 - 34 anos	173	20,8
35 - 44 anos	293	35,3
45 a 54 anos	201	24,2
55 anos ou mais	119	14,3
Raça/cor		
branco	397	47,8
negro	238	28,6
pardo	169	20,3
amarelo	0	0,0
indígena	18	2,2
ignorado	9	1,1
Grau de escolaridade		
Analfabeto	39	4,7
1ª a 3ª serie do ensino fundamental	118	14,2
4ª a 7ª serie do ensino fundamental	319	38,4
Ensino fundamental completo	135	16,2
Ensino médio incompleto	66	7,9
Ensino médio completo	127	15,3
Superior incompleto	15	1,8
Superior completo	12	1,4
Renda familiar		
Até R\$300,00	105	12,6
De R\$ 300 a R\$678,00	51	6,1
De R\$678,00 a R\$1085,00	247	29,7
De R\$1085,00 a R\$1734,00	150	18,1
De R\$1734 a R\$7475,00	225	27,1
De R\$7475,00 a R\$ 9745,00	3	0,4
Acima de R\$9745,00	7	0,8
ignorado	43	5,1
Esta trabalhando atualmente		
Sim	318	38,3
Cidade de residência		
Porto Alegre	570	68,6
região metropolitana	171	20,6
interior	90	10,8
Modo de aquisição do HIV		
heterossexual	596	71,7
homossexual	86	10,3
vertical	10	1,2
UDI	81	9,7
transfusão/acidente mat. biológico	22	2,6
não informado	36	4,3
Já sabia ser portador do HIV previamente à internação-índice		
Sim	794	95,5
Internações anteriores à internação-índice		
Sim	470	56,6
Freqüência utilização de preservativo		
Não Uso	213	25,6
Uso menos de metade das vezes	118	14,2
Uso mais da metade das vezes	154	18,5
Uso sempre	303	36,5
Não informado	43	5,2
Utiliza álcool atualmente	221	26,6
Utiliza drogas atualmente	178	21,4
óbitos	90	10,8

*Média da idade; ^aDesvio padrão da idade

Tabela 2 - Perfil de internações por HIV/Aids estratificado por serviços de saúde de Porto Alegre

	Total		Serviço de saúde									
			Hospital A		Hospital B		Hospital C		PA 1		PA 2	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Número de internações	1078	100	300	27,8	241	22,4	450	41,7	65	6,0	22	2,0
Óbitos	90	100	19	21,1	31	34,4	39	43,3	1	1,1	0	0,0
Tempo de internação (dias)	8*	(3 e 15) ¹	7*	(2 e 14) ¹	18*	(9,5 e 31,5) ¹	8*	(5 e 12) ¹	1*	(0 e 2) ¹	2*	(0 e 3) ¹
Número de internações prévias	1*	(0 e 3) ¹	1*	(0 e 4) ¹	1*	(0 e 3) ¹	0*	(0 e 2) ¹	0*	(0 e 0) ¹	0*	(0 e 0) ¹
Doenças e síndromes												
Tuberculose	229	21,2	40	13,3	70	29,0	64	14,2	41	63,1	7	31,8
Pulmonar	159	14,7	15	5,0	37	15,4	60	0,9	40	61,5	7	31,8
Extrapulmonar	63	5,8	25	8,3	33	13,7	4	13,3	1	1,5	0	0,0
Não informado	7	0,6	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Pneumonia	131	12,2	48	16,0	50	20,7	23	5,1	6	9,2	4	18,2
Sepse	68	6,3	26	8,7	34	14,1	5	1,1	2	3,1	1	4,5
Toxoplasmose cerebral	48	4,5	20	6,7	20	8,3	7	1,6	1	1,5	0	0,0
Candidose esôfago, traquéia, brônquios ou pulmões	46	4,3	14	4,7	27	11,2	5	1,1	0	0,0	0	0,0
Pneumocistose	30	2,8	10	3,3	13	5,4	7	1,6	0	0,0	0	0,0
Criptococose extrapulmonar	20	1,9	2	0,7	15	6,2	3	0,7	0	0,0	0	0,0
Doença cardiocirculatória	32	3,0	25	8,3	7	2,9	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Hepatite B	95	8,8	36	12,0	41	17,0	17	3,8	1	1,5	0	0,0
Hepatite C	172	16,0	62	20,7	51	21,2	53	11,8	3	4,6	3	13,6
Câncer	67	6,2	38	12,7	22	9,1	7	1,6	0	0,0	0	0,0
Sífilis	69	6,4	17	5,7	45	18,7	7	1,6	0	0,0	0	0,0
Outras DST	152	14,1	66	22,0	65	27,0	17	3,8	3	4,6	1	4,5
Insuficiência de um ou mais órgãos	76	7,1	30	10,0	39	16,2	7	1,6	0	0,0	0	0,0
Procedimentos / intervenções												
Transfusão sanguínea	100	9,3	34	11,3	47	19,5	19	4,2	0	0,0	0	0,0
Intubação	53	4,9	17	5,7	26	10,8	9	2,0	1	1,5	0	0,0
Admissão em UTI	76	7,1	25	8,3	31	12,9	19	4,2	1	1,5	0	0,0

*mediana; ¹percentil 25 e percentil 75. DST= doenças sexualmente transmissíveis; UTI= unidade de terapia intensiva.

Tabela 3 – Perfil clínico dos pacientes com HIV/Aids que internam nos serviços de saúde de Porto Alegre estratificado por sexo

VARIÁVEIS CLÍNICAS	Total		Sexo									
	N	%	N	Masculino %	N	Feminino %						
Informado que realiza acompanhamento ambulatorial para a doença	519	62,5	287	58,3	232	68,4						
Tempo transcorrido entre a última consulta e a internação-índice												
Mais de 12 meses	31	5,8	23	7,5	8	3,4						
Entre 12 e 6 meses	28	5,2	16	5,2	12	5,1						
Entre 6 e 3 meses	125	23,2	66	21,6	59	25,2						
Menos de 3 meses	355	65,9	200	65,6	155	66,2						
Tratamento antirretroviral												
Nunca utilizou	184	22,1	124	25,2	60	17,7						
Já utilizou mas não estava em uso atualmente	198	23,8	108	22	90	26,5						
Em uso atualmente mas já interrompeu em algum momento	236	28,4	134	27,2	102	30,1						
Em uso atualmente sem nunca ter interrompido tratamento	213	25,6	126	25,6	87	25,7						
Já teve tuberculose desde o diagnóstico da infecção pelo HIV	343	41,3	214	43,5	129	38,1						
Em tratamento para tuberculose no momento	168	20,2	94	19,1	74	21,8						
	Total				Masculino				Feminino			
	N	Mediana	P1	P3	N	Mediana	P1	P3	N	Mediana	P1	P3
Tempo de infecção (dias)	770	2885	1046,5	5059,8	455	2580	793	5093	315	3168	1365	5024
Tempo de tratamento antirretroviral (dias)	587	2063	715	4073	338	1781	709	4014,75	249	2200	728	4282,5
Tempo do último CD4 (dias)	420	89,0	36	180	254	88	31	177,5	166	91,5	41,5	192,3
Contagem de CD4*	612	181,0	58,25	376,75	364	179,5	51	362,75	237	184,0	77,5	384,0
Carga viral plasmática+	582	11595,5	138,75	277515,5	343	9721,0	132,0	246247,0	228	12699,0	132,8	346471,5

P1 = percentil 25 e P3 = percentil 75; * células por mm³ de sangue periférico obtidas a partir de exame realizado por ocasião da internação; +cópias HIV-1 RNA por mL obtidas a partir de exame realizado por ocasião da internação

Tabela 4 – Análise multivariada dos fatores preditores de mortalidade por Aids em Porto Alegre

FATORES	Efeito não ajustado				Efeito ajustado - Modelo 1 RV = -146,404				Efeito ajustado - Modelo 2 RV = -133,351			
	Valor P	RP	IC (95%) Inferior Superior		Valor P	RP	IC (95%) Inferior Superior		Valor P	RP	IC (95%) Inferior Superior	
FATORES PREDITORES DO ÓBITO												
Idade												
55 anos ou mais	0,137	2,42	0,75	7,78	0,002	7,06	2,05	24,35	0,006	4,98	1,57	15,80
45 a 54 anos	0,528	1,46	0,45	4,71	0,038	3,78	1,08	13,24	0,085	2,77	0,87	8,83
35 a 44 anos	0,416	1,61	0,51	5,03	0,045	3,54	1,03	12,21	0,115	2,50	0,80	7,81
25 a 34 anos	0,575	1,41	0,43	4,61	0,148	2,60	0,71	9,50	0,286	1,96	0,57	6,75
18 a 24 anos (referência)		1,0				1,0				1,0		
Escolaridade												
Analfabeto	0,004	2,71	1,375	5,36	0,043	2,27	1,03	5,02	0,038	2,37	1,05	5,36
1a a 3a serie do ensino fundamental	0,810	1,09	0,55	2,17	0,173	0,56	0,24	1,30	0,255	0,60	0,25	1,45
4a a 7a serie do ensino fundamental	0,674	1,13	0,65	1,96	0,394	1,24	0,76	2,04	0,368	1,27	0,75	2,15
Ensino fundamental completo	0,131	0,52	0,22	1,22	0,042	0,48	0,24	0,97	0,131	0,58	0,29	1,18
1a ou 2a serie do ensino médio	0,307	0,58	0,20	1,66	0,798	1,13	0,45	2,80	0,754	1,16	0,46	2,91
Ensino médio completo ou acima (referência)		1,0				1,0				1,0		
Sexo												
Homens	0,363	1,21	0,80	1,82	0,502	1,14	0,78	1,64	0,347	1,20	0,82	1,75
Mulheres (referência)		1,0				1,0				1,0		
Serviço de saúde												
Pronto atendimentos	0,650	1,21	0,53	2,76	0,000	6,35	2,71	14,88				
Hospital Comunitário C	0,302	1,33	0,78	2,27	0,005	2,46	1,32	4,62	0,004	2,52	1,33	4,76
Hospital de Ensino B	0,042	1,76	1,02	3,05	0,657	1,14	0,64	2,04	0,561	1,18	0,67	2,09
Hospital de Ensino A (referência)		1,0				1,0				1,0		
FATORES RELACIONADOS À GRAVIDADE												
Contagem de células CD4 (cel./mm³)												
Aumento de 10 células	0,000	0,97	0,96	0,99	0,001	0,98	0,97	0,99	0,005	0,99	0,97	0,99
Carga viral (cópias/mL)												
Aumento de 100.000 cópias	0,014	1,02	1,00	1,03	0,000	1,02	1,01	1,04	0,004	1,02	1,01	1,03
Sepse												
Sim	0,000	11,90	8,58	16,52	0,000	8,61	4,59	16,19	0,000	9,28	4,71	18,28
Não (referência)		1,0				1,0				1,0		
Utilização de UTI												
Sim	0,000	11,27	8,05	15,77	0,003	2,53	1,38	4,65	0,007	2,38	1,26	4,48
Não (referência)		1,0				1,0				1,0		

RV= razão de verossimilhança do modelo multivariável, RP= razão de prevalência, IC= intervalo de confiança.

Tabela 5 – Caracterização dos pacientes que acessam os diferentes serviços de saúde de Porto Alegre

VARIÁVEIS	Serviço de saúde															
	Hospital A			Hospital B			Hospital C			Pronto Atendimentos						
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%				
Óbitos	19	7,7	31	14,9	39	12,8	1	1,4								
Linfócitos CD4 <350 na internação	89	29,7	174	72,2	144	32,0	1	1,15								
Realiza acompanhamento ambulatorial para a infecção pelo HIV		72,2	141	67,8	170	55,9	29	40,8								
Idade (anos) no época da internação*	230	43,2 (12,4)	199	41,3 (10,9)	301	41,4 (11,0)	69	41,7 (11,6)								
Renda familiar																
Acima de R\$ 1.734	88	37,3	67	34,4	60	21,1	19	27,1								
De R\$ 1.085,00 a R\$ 1.734,00	49	20,8	44	22,6	50	17,5	8	11,4								
De R\$ 678,00 a R\$ 1.085,00	77	32,6	60	30,8	87	30,5	21	30,0								
De R\$ 300 a R\$678,00	15	6,4	18	9,2	13	4,6	5	7,1								
Até R\$300,00	7	3,0	6	3,1	75	26,3	17	24,3								
Escolaridade																
Ensino médio completo ou acima	61	24,6	43	21,0	43	14,1	7	10,0								
1a ou 2a serie do ensino médio	21	8,5	21	10,2	20	6,6	4	5,7								
Ensino fundamental completo	45	18,1	33	16,1	47	15,5	9	12,9								
4a a 7a serie do ensino fundamental	83	33,5	75	36,6	129	42,4	30	42,9								
1a a 3a serie do ensino fundamental	26	10,5	30	14,6	47	15,5	14	20,0								
Analfabeto	12	4,8	3	1,5	18	5,9	6	8,6								
Indivíduo com adesão à TARV	78	31,5	51	24,9	69	22,7	14	20,0								
Nunca utilizou TARV	48	19,4	40	19,5	71	23,4	25	35,7								
Não está em uso de TARV	95	38,3	87	42,4	155	51,0	44	62,9								
Já interrompeu TARV	115	57,5	111	67,3	160	68,7	30	66,7								
Dificuldade de acesso aos serviços de saúde	24	13,2	24	17,0	39	21,3	1	3,3								
	Hospital A			Hospital B			Hospital C			Pronto Atendimentos						
	N	Mediana	P1	P3	N	Mediana	P1	P3	N	Mediana	P1	P3	N	Mediana	P1	P3
Tempo de infecção (dias)	225	3231	1193	5460,5	191	2465,5	882,8	4608,3	290	2961,5	1073	5169,8	60	2233	790,5	3705
Tempo de tratamento antirretroviral (dias)	179	2486,0	758,0	4455,0	165	2046,0	704,0	4319,0	213	1771,0	669,0	3638,0	30	1869,5	909,3	3963,0
Tempo do último CD4 (dias)	144	83,5	37,0	166,0	83	66,0	31,0	157,0	184	116,5	41,3	209,5	9	58,0	28,0	106,5

P1 = percentil 25 e P3 = percentil 75. *Dados referentes à média (desvio padrão).

Tabela 6 – principais diagnósticos definitivos e causas dos óbitos entre os pacientes estratificado pelos hospitais participantes do estudo

Principais diagnósticos definitivos nas internações	Hospital A		Hospital B		Hospital C	
	N	%	N	%	N	%
Tuberculose	15	6,52	38	19,10	242	80,40
Doenças do aparelho respiratório*	33	14,35	18	9,05	11	3,65
Doença do aparelho genitourinário	20	8,70	7	3,52	2	0,66
Doença do aparelho digestivo	16	6,96	7	3,52	2	0,66
Doenças do sistema nervoso	9	3,91	8	4,02	0	0,00
Doenças do aparelho circulatório	10	4,35	2	1,01	1	0,33
Neoplasias	6	2,61	4	2,01	0	0,00
Toxoplasmose	11	4,78	13	6,53	0	0,00
Pneumocistose	5	2,17	5	2,51	0	0,00
Criptococose	0	0,00	9	4,52	0	0,00
Transtornos mentais e comportamentais	4	1,74	1	0,50	10	3,32
Doença pelo HIV não especificada	16	6,96	18	9,05	0	0,00
Principais causas dos óbitos	N	%	N	%	N	%
Tuberculose	2	11,0	1	3,0	36	97,0
Septicemia	6	32,0	9	29,0	0	0,0
Neoplasias	7	37,0	3	10,0	0	0,0
Insuficiência respiratória	1	5,0	3	10,0	1	3,0
Pneumonia	0	2,0	2	6,0	0	0,0
Criptococose	0	0,0	3	10,0	0	0,0
Toxoplasmose	0	0,0	1	3,0	0	0,0
Histoplasmose	0	0,0	1	3,0	0	0,0
Doença pelo HIV não especificada	1	5,0	4	13,0	0	0,0

* Diagnóstico de qualquer doenças do aparelho respiratório com exceção de tuberculose pulmonar.

ARTIGO 2

Comitês de mortalidade associados à Aids: dispositivos para fortalecimento de estratégias de assistência, vigilância, monitoramento, avaliação e controle social das políticas públicas

AUTORES: Lucas Pitrez Mocellin¹, Caroline Beck¹, Gerson Barreto Winkler², Isete Maria Stella³, Patrícia Conzatti Vieira³, Paulo Renato Petersen Behar⁰, Ricardo de Souza Kuchenbecker*

INSTITUIÇÕES: ¹Aluno de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; ²Programa DST, HIV/Aids da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre; ³Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde de Porto Alegre; ⁰Professor da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre; *Professor do Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Periódico a ser submetido: Journal of Epidemiology & Community Health

RESUMO

INTRODUÇÃO: A fim de fortalecer seus esforços no combate à epidemia de Aids e desenvolver estudos para melhor compreender as razões da tendência crescente de infecções e morte por HIV/Aids em Porto Alegre, a Secretaria Municipal de Saúde criou, em novembro de 2011, o Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre (CMAids). **OBJETIVO:** Caracterização dos óbitos por Aids investigados pelo Comitê que ocorreram no ano de 2015 e identificação de determinantes da mortalidade. **METODOLOGIA:** Estudo descritivo, onde os óbitos elegíveis para investigação pelo CMAids são: a) casos de notificação por “critério óbito”; b) indivíduos que possuíam coinfeção por tuberculose e com menos de 50 anos; c) casos com menos de 2 anos de duração desde o diagnóstico até o desfecho morte; d) indivíduos com menos de 30 anos de idade; e) óbitos em mulheres gestantes/puérperas. Cada serviço de saúde preenche um questionário de investigação do óbito. Após o retorno de todos os serviços de saúde, o Grupo Técnico de avaliação dos óbitos do CMAids analisa o itinerário terapêutico percorrido pelos pacientes. **RESULTADOS:** Em 2015 ocorreram 336 óbitos por Aids em Porto Alegre, dos quais 135 possuíam critérios para investigação. Um total de 52 casos (38,5%) foram analisados pelo Grupo Técnico. A tuberculose foi à causa de morte mais freqüentemente relatada (32,7%). Quando analisado se o paciente encontrou alguma ressalva em relação ao seu atendimento, um total de 150 falhas foram enumeradas. A falha tipificada “falha na assistência prestada pelo serviço de saúde” foi a mais comumente verificada (48% de todas as falhas), seguido de “falhas de acesso aos serviços de saúde” (30,7%). Ao examinar-se o número de falhas por indivíduos, constatou-se que 34,6% apresentaram 3 falhas concomitantemente, 25% 2 falhas e 21,2% 4 falhas. **CONCLUSÃO:** A estratégia de formação de comitês de mortalidade por Aids mostrou ser relevante no monitoramento dos óbitos e caracterização da epidemia de Aids. Evidencia-se que a redução das taxas de mortalidade por Aids esta vinculada a necessidade de ações em conjunto com a área técnica de tuberculose, bem como a realização de melhorias nos serviços de saúde e a eliminação de iniquidades no atendimento prestado as pessoas com o HIV.

Palavras-chave: HIV/Aids; mortalidade, Comitê de mortalidade, epidemiologia de serviços de saúde.

ABSTRACT

INTRODUCTION: the Municipal Health Secretariat created in November 2011 the Aids Mortality Committee of Porto Alegre (AidsMC) in order to strengthen its efforts against Aids epidemic and to develop studies to better understand the reasons for the growing trend of HIV infections and deaths by Aids at Porto Alegre,.

OBJECTIVE: Characterization of deaths related to Aids, which were investigated by AidsMC in 2015, and mortality determinants identification. **METHODOLOGY:**

Descriptive study. Deaths eligible for AidsMC investigation were included in study. Investigation criteria are: a) notification by “death criteria”; b) individuals with HIV/tuberculosis coinfection and less than 50 years old; c) cases under 2 years of duration from HIV diagnosis until death; d) subjects with less than 30 years old; e) deaths in pregnant/postpartum women. Each health service filled a death investigation questionnaire. After data returned of all health services, the Technical Group of death evaluation of AidsMC analyzed the therapeutic itinerary of all patients. **RESULTS:** In 2015, there were 336 deaths related to Aids at Porto Alegre, of which 135 achieved investigation criteria. A total of 52 cases (38.5%) were analyzed by Technical Group. Tuberculosis was the most frequent death cause reported (32.7%). About problems related to patient care, 150 failures were described. The failure typified as “assistance failure provided by health services” was the mostly common observed (48% of all failures), followed by “access failure to health services” (30.7%). When analyzed the number of failures by subjects, it was found that 34.6% had 3 failures concomitantly; 25%, 2 failures; and 21.2%, 4 failures.

CONCLUSION: The development of Aids mortality committees strategy proved to be relevant in death surveillance and characterization of Aids epidemic. It is evident that the reduction in Aids mortality rates is related to the need of a combined action with tuberculosis technical area, as well as to improvements in health services and inequities elimination in care provided for people with HIV.

Key words: HIV/Aids; mortality, Aids Mortality Committee, health services epidemiology.

INTRODUÇÃO

A vigilância do HIV/Aids, com base nas propostas da Organização Mundial de Saúde (OMS), tem se reestruturado, visando à adequação das características da epidemia a nível regional e local (OMS, 2000; Waldman, 1998). A ampla utilização da vigilância permite que políticas de saúde estejam adequadas à realidade e a necessidades locais, fortalecendo a capacidade de resposta a epidemia (Waldman, 1998). Contudo, a vigilância para este agravo no contexto local de Porto Alegre, capital onde há maior incidência de Aids (94,2 casos/100.000 hab.), assim como maior taxa de mortalidade (28,3 óbitos/100.000 hab.) (Brasil, 2015), tem se mostrado insuficiente para a caracterização da epidemia de Aids e identificação de fatores de risco para a infecção, morbidade e mortalidade por Aids. Evidências a nível nacional apontam que o acesso tardio ao diagnóstico e tratamento, abandono da terapia antirretroviral ou o não uso desta são preditores de mortalidade para pacientes com Aids, e ainda, que indivíduos apresentando coinfeção HIV/tuberculose ou outras doenças associadas à Aids, também possuem um maior risco de morte (Veras *et al*, 2011; Grangeiro *et al*, 2011; Grangeiro *et al*, 2010; Pacheco *et al*, 2008c).

O Departamento de HIV/Aids do Ministério da Saúde do Brasil tem estimulado as Secretarias de Saúde do Rio Grande do Sul e Porto Alegre a fortalecer seus esforços no combate à epidemia de Aids e desenvolver estudos no sentido de melhor compreender as razões para a tendência crescente de infecções por HIV na região. Em concordância com tais diretrizes e com o protocolo de investigação de óbitos por Aids do Ministério da Saúde (Brasil, 2014), a Secretaria de Saúde de Porto Alegre criou, em novembro de 2011, o Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre (CMAids) (Porto Alegre, 2013 b).

Resultados preliminares da investigação das causas de mortes por Aids em Porto Alegre realizada pelo CMAids sugerem a existência de muitos aspectos relacionados à falta de articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde, bem como a limitações consideráveis na tempestividade das intervenções oferecidas por serviços especializados na cidade. Atualmente não há informações suficientes sobre as causas de morbidade e mortalidade relacionadas à Aids em Porto Alegre a ponto de fornecer dados confiáveis para o planejamento, controle e avaliação de intervenções de saúde pública.

Uma nova proposta de questionário para investigação dos óbitos pelo CMAids foi desenvolvida ao longo do ano de 2014 e implementada em março de 2015, assim como a formação do Grupo Técnico de Análise da Investigação do Óbito por Aids (GTAids) do Município de Porto Alegre, que fora instituído em 1º de março de 2015 através da Portaria nº 352/2015 (Porto Alegre, 2015). As 2 ações referidas acima permitem uma investigação mais aprofundada dos óbitos por Aids, disponibilizando dados concretos para uma análise caso a caso, assim como a caracterização dos fatores que contribuíram para os óbitos. Conseqüentemente a isso, elaboração de estratégias que possibilitem melhorias da assistência prestada aos pacientes e evitabilidade das mortes.

MÉTODO

Estudo descritivo com o objetivo de caracterizar os óbitos por Aids investigados pelo CMAids que ocorreram no ano de 2015 e identificar determinantes da mortalidade visando a evitabilidade da morte.

A composição do Comitê de Mortalidade por Aids

Constituído em dezembro de 2011, o CMAids é formado por profissionais de saúde representantes de 11 hospitais, 5 serviços de atenção à saúde especializados em Aids, 3 universidades, 1 laboratório clínico e 2 organizações não governamentais que atuam na defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids, além de representação da Superintendência Estadual de Serviços Penitenciários da Secretaria Estadual de Justiça e Segurança do RS. Promove reuniões com periodicidade mensal, em que são analisados óbitos cujas causas estão relacionadas à infecção pelo HIV/AIDS. Os objetivos do CMAids incluem, entre outros: a) estimular a investigação dos óbitos por Aids no Município de Porto Alegre; b) contribuir para o conhecimento sobre os indicadores dos óbitos relacionados à Aids, suas causas (fatores determinantes e condicionantes) e os fatores de risco associados; c) envolver e sensibilizar os gestores, profissionais, serviços de saúde e a comunidade sobre a magnitude e a importância do monitoramento da mortalidade associada à doença, e das oportunidades de redução da morbimortalidade das pessoas que vivem com HIV/Aids; d) propor medidas que possam impactar na ocorrência de mortes evitáveis por Aids, por meio de ações conjuntas entre serviços de saúde e controle social, reduzindo a mortalidade e letalidade da Aids; e)

identificar as circunstâncias e os determinantes da mortalidade, propondo medidas de melhoria da qualidade na atenção e assistência em HIV/Aids, para a prevenção e redução da mortalidade (Porto Alegre, 2013 b).

A investigação dos óbitos relacionados à Aids

As Equipes Técnicas encarregadas da gestão do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) e Sistema Nacional de Agravos de Notificação compulsória (SINAN-Aids) da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde (CGVS) da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre são responsáveis pelo processo de investigação epidemiológica dos óbitos relacionados à Aids entre residentes na cidade, compreendo a seqüência de etapas descritas na Figura 1. A partir da constituição do CMAids, outras etapas de investigação dos óbitos foram agregadas ao processo, tornadas possíveis a partir da atuação dos integrantes do comitê (Figura 1) Mensalmente, as equipes da CGVS e da Área Técnica de DST/Aids da SMS selecionam óbitos elegíveis para a investigação do comitê, compreendendo: a) casos de notificação por “critério óbito”; b) indivíduos que possuíam coinfeção por tuberculose e idade inferior a 50 anos; c) óbitos em indivíduos com tempo inferior a 2 anos entre o diagnóstico da infecção pelo HIV e a morte a partir de registros nas fichas de notificação ou mediante consulta aos sistemas de notificação de agravos; d) indivíduos com menos de 30 anos de idade; e) óbitos em mulheres gestantes/puérperas. Relação dos óbitos ocorridos no mês anterior perfazendo os critérios supracitados é enviada por correio eletrônico a todos os membros do CMAids. Os representantes dos serviços de saúde revisam registros clínicos em prontuários com a finalidade de identificar atendimentos que possam ser sido prestados aos casos em investigação, não apenas em tempo recente relacionado à morte, mas também qualquer atendimento que possa estar relacionado diretamente à infecção pelo HIV. Para tal, preenchem questionário eletrônico disponível *online* que reúne informações relacionadas à investigação do óbito, mesmo que o paciente investigado nunca tenha passado pelo serviço de saúde (através de notificação negativa). Esta etapa não apenas permite a obtenção de informações complementares relacionadas à assistência prestada por ocasião do óbito como também recupera informações sociodemográficas, modo de transmissão do HIV, passagem por serviços de atendimento especializado (SAE) de Aids, internações prévias em hospitais e serviços de emergência e pronto atendimento (PA),

comorbidades, infecções concomitantes, além de aspectos sociais e de acesso à assistência à saúde que possam ter relação direta ou indireta com o óbito. Os dados provenientes dos serviços de saúde são compilados em um banco de dados eletrônico gerado a partir das informações enviadas mediante o preenchimento do questionário de investigação.

Desde março de 2015, o CMAids passou a ter assessoramento do GTAids (Porto Alegre, 2015). Este realiza encontros semanais para a discussão e avaliação de todos os óbitos investigados pelo CMAids, de forma a identificar possíveis falhas/inadequações ocorridas durante a trajetória terapêutica dos pacientes prestada pelos serviços de saúde em nível ambulatorial e hospitalar. O GTAids realiza análise epidemiológico das informações enviadas pelos serviços, efetuando buscas complementares disponíveis no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN-Aids), Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL), Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) e Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). O processo de investigação prevê ainda contato com os serviços de saúde onde o paciente foi atendido acesso ao prontuário e/ou boletim de atendimento. As informações buscam permitir a reconstituição do itinerário terapêutico percorrido pelo paciente compreendido pelos locais em que recebeu atendimento, características da assistência recebida incluindo diagnósticos e tratamentos recebidos e identificar fatores que potencialmente determinaram direta ou indiretamente a morte. A reconstituição também permite ao GTAids a identificação de potenciais inadequações, falhas e oportunidades perdidas de intervenções que poderiam ter evitado o óbito. Estas compreendem: 1) fatores relacionados ao acesso em tempo oportuno ao serviço de saúde em relação a procedimentos diagnósticos e terapêuticos; 2) características da assistência prestada pelos serviços de saúde em relação à infecção pelo HIV/Aids e condições associadas; 3) organização da rede de serviços de saúde de maneira a responder por necessidades identificadas no itinerário do paciente e nos registros clínicos disponíveis; 4) informações disponíveis em relação ao tratamento da infecção pelo HIV, profilaxia e manejo de infecções oportunistas realizados pelo paciente. Concluída a investigação do caso, o GTAids preenche o questionário síntese, que enfatiza informações sobre dados sociodemográficos, vulnerabilidades do paciente em relação à infecção pelo HIV e ao óbito, causas inicial e básica da morte

(conforme declaração de óbito), falhas e oportunidades perdidas na trajetória do indivíduo, além do critério de investigação supracitado. Dados preenchidos no questionário síntese são compilados em banco de dados eletrônico gerado automaticamente.

O término da investigação também prevê a elaboração de recomendações enviadas pela SMS e CMAids aos serviços de saúde para que possam aperfeiçoar o atendimento aos pacientes com HIV/Aids. A partir dos dados preenchidos pelo GTAids no questionário síntese, são desenvolvidas recomendações aos serviços de saúde na qual se identificou falhas ou oportunidades perdidas que poderiam influenciar na evitabilidade da morte do indivíduo ao longo da sua trajetória por este estabelecimento. As recomendações possuem caráter educacional e informativo, sem propósito punitivo ou direcionamento a algum profissional de saúde do serviço.

As análises dos dados gerados pela investigação dos casos do CMAids são apresentadas descritivamente. Foram caracterizadas as principais causas diretas e básicas dos óbitos, assim como a frequência e os tipos de falhas identificadas pelo GTAids e suas respectivas categorias. Todas as análises foram desenvolvidas no software SPSS versão 18.0. Os membros do comitê foram orientados em relação à observância de medidas visando preservar o sigilo e a privacidade dos casos em investigação, incluindo termo de compromisso de sigilo. As atividades do Comitê constituem parte integrante do projeto “*Concepção e implementação de uma abordagem do tipo near miss para a investigação dos óbitos relacionados à AIDS em Porto Alegre, Rio Grande do Sul - NEAR MISS RELACIONADO À AIDS (ESTUDO NEMAIDS)*”, cujo protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do *Hospital de Clínicas de Porto Alegre*, o hospital universitário da *Universidade Federal do Rio Grande do Sul*.

RESULTADOS

A SMS identificou 336 óbitos por causas relacionadas à Aids em indivíduos residentes em Porto Alegre em 2015, correspondendo à taxa de mortalidade de 23,8 casos por 100.000 habitantes. Trata-se de taxa substancialmente maior que a brasileira e do RS, respectivamente, 5,7 e 10,6 mortes por 100.000 referentes ao ano de 2014 (Rio Grande do Sul, 2015 a; Brasil, 2015). Indivíduos do sexo masculino correspondem a 64,6% dos casos. A média de idade corresponde a 46,2

anos, com predomínio da cor/raça branca (60,4%) e de baixa escolaridade (Tabela 1). A forma de transmissão do HIV mais freqüente foi a via sexual (48,3%), ainda que em aproximadamente 30% dos casos não foi possível apurar essa informação, a despeito da investigação epidemiológica realizada pelo CMAids. Os tempos transcorridos entre o diagnóstico do HIV e o óbito e entre a notificação de Aids e o óbito apresentaram uma mediana de 41 e 34 meses respectivamente. Entre os 336 óbitos, 135 (40,2%) perfizeram os critérios supracitados para investigação pelo CMAids. Estes casos encontram-se na Tabela 2, onde a maior freqüência de casos compreendeu a categoria “tempo transcorrido entre o diagnóstico da infecção pelo HIV e óbito inferior a 2 anos” com 56,3% dos casos. Entre os óbitos com critérios de investigação, foram analisados 52 casos, correspondendo a 38,5% da amostra a investigada conforme os critérios do CMAids. Estes 52 óbitos forma investigados pelo CMAids e GTAids de acordo com a metodologia supradescrita. Os 83 casos restantes ainda não tiveram seus dados analisados devido à ausência de todas as informações provenientes dos serviços de saúde da cidade. A Tabela 2 mostra a distribuição dos casos por categoria para investigação do óbito entre os 52 casos investigados. O maior contingente de mortes compreende a categoria “tempo transcorrido entre o diagnóstico da infecção pelo HIV e óbito inferior a 2 anos”: 48,1%.

A Tabela 3 apresenta as freqüências das causas diretas e básicas iniciais dos óbitos investigados pelo CMAids e GTAids. Casos de pneumonia não especificada correspondem à causa direta do óbito mais freqüente (17,3%) seguido de tuberculose pulmonar (13,5%), tuberculose não especificada (11,5%) e septicemia (11,5%). Somadas as categorias, a tuberculose é a causa direta da morte mais freqüente (32,7%). Infecções pelo HIV resultando em infecção micobacteriana (CID B20.0) correspondem à causa inicial do óbito em 34,6% dos casos.

Análise das situações representando potenciais falhas ou perda de oportunidades dos serviços de saúde em evitar os óbitos investigados evidenciou 46 situações correspondendo a 30,7% do total (Tabela 4). Entre estas falhas, 30 indivíduos (65,2%) apresentaram situações tipificáveis como falha de “acesso ao diagnóstico da infecção pelo HIV”. Em segundo lugar, falhas relacionadas ao “acesso ao acolhimento/consulta no ambulatório/serviço especializado” com 13% das falhas de acesso. Houve 72 situações caracterizadas como “falha na

assistência prestada pelo serviço de saúde” entre os óbitos investigados, correspondendo a 48% de todas as falhas, a mais alta frequência apresentada entre os 4 tipos (Tabela 4). Entre as falhas na assistência prestada pelo serviço de saúde, a maior frequência ocorreu na categoria “diagnóstico tardio” (acesso do paciente ao serviço de saúde já manifestando eventos clínicos definidores de Aids avançada ou contagem de células CD4 < 350), com 23 casos (31,9%). A segunda maior frequência ficou com a categoria “adesão ao tratamento ambulatorial” (15 casos, 20,8%), seguido de “Perda de oportunidade no diagnóstico” (13,9%) e “Manejo clínico do paciente durante a internação hospitalar” (13,9%).

Catorze situações foram caracterizadas como “falha na organização da rede de serviços de saúde”, correspondendo a 9,3% de todas as falhas. Neste grupo, as falhas na organização da rede de serviços de saúde compreenderam a categoria “referência e contra-referência” em 7 casos (50%). De maneira a avaliar as “falhas em relação ao tratamento antirretroviral”, verificamos 18 falhas, correspondendo a 12% de todas as falhas. Observamos que a categoria “má adesão ao tratamento antirretroviral” foi a mais freqüente, com 17 indivíduos (94,4%).

Analisadas a frequência de falhas identificadas a partir de cada óbito investigado, constatou-se haver 18 casos com três falhas identificadas (34,6%), 13 casos com duas falhas (25%) e 4 casos com uma falha (7,7%). Em dois óbitos investigados não houve falhas identificadas (3,8%). Quatro ou cinco falhas foram identificadas em, respectivamente 11 (21,2%) e 4 (7,7%) óbitos investigados. A investigação epidemiológica dos itinerários terapêuticos que culminaram em óbito identificou a presença de pelo menos uma situação caracterizável como falha em 50 casos (96,2%). Entre as situações de vulnerabilidade relacionadas aos indivíduos, o uso abusivo de álcool e drogas, estar em situação de rua, ser paciente institucionalizado ou portador de doença psiquiátrica - foram observadas em, respectivamente 21 (40,4%), 4 (7,7%), zero e 5 casos (9,6%).

DISCUSSÃO

A investigação epidemiológica dos óbitos relacionados à Aids ocorridos em 2015 entre residentes de Porto Alegre a partir da reconstituição do itinerário terapêutico percorrido pelos casos em momento próximo ao óbito mediante a atuação do CMAids evidenciou que, entre os 336 casos, 135 (40,2%) correspondiam

a situações relacionadas à evitabilidade (indivíduos com critério de investigação pelo CMAids) por se tratar de infecções com tempo transcorrido inferior a dois anos entre o diagnóstico e o óbito (56,3%); casos de coinfeção TB/HIV/Aids em indivíduos com menos de 50 anos (19,3%); idade inferior a 30 anos (10,4%) e gestantes/puérpera (1,5%). Em 17 casos (12,6%), a infecção pelo HIV só foi identificada pela vigilância epidemiológica por ocasião da morte, correspondendo ao “critério óbito”. Análise dos óbitos revela perfil sóciodemográfico predominantemente de indivíduos do sexo masculino, raça/cor branca, baixa escolaridade, predomínio de jovens e reduzido tempo transcorrido entre o diagnóstico da infecção pelo HIV e o óbito em torno de 4 anos.

A maioria dos pacientes com critério para investigação pelo Comitê correspondeu a indivíduos com menos de 2 anos transcorridos desde o diagnóstico de HIV até o óbito, evidenciando freqüência elevada de indivíduos que vão a óbito por Aids com diagnóstico tardio da infecção, denotando doença em estágio avançado. Nestas situações há oportunidades perdidas pelos serviços de saúde no sentido de deter a progressão da doença e, conseqüentemente, a morbidade e a mortalidade associadas. A tuberculose compreende a causa direta do óbito mais freqüente (32,7%), enquanto que a causa básica inicial mais comum foi o CID B20.0 - infecção pelo HIV resultando em infecção micobacteriana (34,6%), que é preenchido na DO nos casos de coinfeção HIV/tuberculose. A coinfeção TB/HIV permanece como fator sabidamente implicado em maiores taxas de mortalidade e, portanto, de oportunidades perdidas quanto à evitabilidade dos óbitos por Aids (Peruhype *et al*, 2014).

A reconstituição dos itinerários terapêuticos dos casos de óbitos permitiu evidenciar situações de possíveis falhas no atendimento em 96,2% as quais estiveram relacionadas direta ou indiretamente às mortes. Este dado demonstra que falhas na assistência clínica ao paciente pelos serviços de saúde também tem contribuído para as taxas de mortalidade, uma vez que as categorias elencadas nesta tipologia de falha estão relacionadas à evitabilidade direta do óbito em relação ao seu manejo clínico. Também estão listadas categorias pautadas na realização de um diagnóstico da infecção de forma mais antecipada ou na adesão ambulatorial ao tratamento antirretroviral, estando estas associadas à evitabilidade de novas transmissões do vírus e óbitos por Aids.

Outra tipologia de falha bastante presente foi a falha no acesso aos serviços de saúde (46 falhas, 30,7% de todas as falhas). Nota-se que o maior número de falhas ocorre na categoria “acesso ao diagnóstico do HIV”, representando 65,2% deste tipo de falha. Este dado demonstra que, apesar da implementação do teste rápido para o HIV e acesso do paciente ao teste nos serviços de atenção primária em Porto Alegre, ainda existem limitações no acesso ao diagnóstico e, conseqüentemente, tratamento.

Alguns dos pontos que são ressaltados para redução dos indicadores da epidemia de HIV/Aids e, conseqüentemente, almejar uma geração livre deste agravo incidem sobre melhorias nos testes, aconselhamentos e criação de vínculo com os pacientes pelos serviços de saúde, assim como o acesso amplo a serviços de prevenção e tratamento antirretroviral para qualquer um que necessite, o que requer o término do estigma, discriminação ou qualquer iniquidade no atendimento as pessoas com a infecção (Havir & Beyrer, 2012). As informações aqui geradas, principalmente as relacionadas às falhas ocorridas no itinerário terapêutico dos pacientes, mostram que um longo caminho ainda deve ser percorrido, propondo-se melhorias na assistência aos pacientes, no acesso a prevenção e tratamento da infecção pelo HIV e na rede de serviços de saúde como um todo.

As análises realizadas permitem identificar que inúmeras oportunidades perdidas, de forma a modificar/evitar o desfecho morte, ocorrem em série ao longo da trajetória dos pacientes pelos serviços de saúde. Através do CMAids foi possível o levantamento destas informações, que desenvolve um papel de monitoramento dos óbitos relacionados à Aids. Destacam-se, neste contexto, a análise de forma contínua de características que reflitam o impacto dos serviços na saúde da população estudada e informações pertinentes a fim de agilizar ações de controle do agravo e redução da mortalidade.

Situações correlacionadas ao óbito que se sabe serem um fator de risco para o desfecho morte, como o uso abusivo de álcool e drogas (40,4%), ser morador de rua (7,7%) e/ou paciente com doença psiquiátrica (9,6%) ocorreram em uma freqüência considerável na amostra avaliada. Estes dados evidenciam que existem iniquidades no atendimento dos pacientes pelos serviços de saúde. Uma vez que os pacientes caracterizados acima necessitem de cuidados diferenciados, visto que

possuem maior probabilidade de morte, presume-se que deveria haver um acesso facilitado destes pacientes aos serviços de saúde e maiores esforços para sua vinculação aos serviços e adesão ao tratamento antirretroviral. No entanto, esta estratégia focalizada não ocorre, resultando em altas taxas de mortalidade entre pessoas mais vulneráveis.

Por fim, a estratégia de formação de comitês de mortalidade por Aids mostrou ser relevante no auxílio ao trabalho desenvolvido pela vigilância em saúde, monitoramento dos óbitos relacionados e este agravo e melhor caracterização da epidemia de Aids. Evidencia-se que a redução das taxas de mortalidade por Aids na cidade de Porto Alegre está vinculada a necessidade de ações em conjunto com a área técnica de tuberculose da secretaria municipal de saúde, visto que a coinfeção HIV/tuberculose é a principal causa de morte entre os casos analisados pelo CMAids. Também fica evidente a realização de melhorias no atendimento prestado aos pacientes com HIV/Aids pelos serviços de saúde, estratégias de vinculação e retenção do paciente, adesão ao tratamento antirretrovital e ampla oferta ao diagnóstico do HIV. Ainda, a eliminação de iniquidades no atendimento as pessoas com o vírus, especialmente aqueles que possuem maior vulnerabilidade para o desfecho óbito, podem ser consideradas ações em saúde relevantes para diminuição das mortes na cidade de Porto Alegre.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico – AIDS e DST*. Ano IV, n. 1, - da 27ª à 53ª semana epidemiológica de 2014 e da 01ª à 26ª semana epidemiológica de 2015. (2015). Disponível em: <www.aids.gov.br>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo de investigação de óbito por HIV/Aids. (2014). www.aids.gov.br/publicacao/2014/protocolo-de-investigacao-de-obito-por-hivaids.

Grangeiro A., Escuder MM, Menezes PR, Alencar R, Ayres de Castilho E. Late entry into HIV care: estimated impact on AIDS mortality rates in Brazil, 2003-2006. *PLoS one* 6, e14585 (2011).

Grangeiro A, Escuder MM, Castilho EA. A epidemia de AIDS no Brasil e as desigualdades regionais e de oferta de serviço. *Cad. Saúde Pública* 26 (12), (2010).

Havlir D & Beyrer C. The Beginning of the End of AIDS? *N Engl J Med* (2012); 367;8

OMS. Organização Mundial de Saúde/UNAIDS. Guidelines for Second Generation HIV Surveillance. [internet] (2000). Disponível em: http://www.who.int/hiv/pub/surveillance/en/cds_edc_2000_5.pdf

Pacheco, A. G., Saraceni, V., Tuboi, S. H., Moulton, L. H., Chaisson, R. E., Cavalcante, S. C., Durovni, B., et al. Validation of a hierarchical deterministic record-linkage algorithm using data from 2 different cohorts of human immunodeficiency virus-infected persons and mortality databases in Brazil. *American journal of epidemiology*, 168(11), 1326-32 (2008) c.

Peruhype RC, Acosta LMW, Ruffino Netto A, Oliveira MMC, Palha PF. The distribution of tuberculosis in Porto Alegre: analysis of the magnitude and tuberculosis-HIV coinfection. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(6), 1035-1043 (2014).

PORTO ALEGRE. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. LEI Nº 11.425, DE 22 DE ABRIL DE 2013. (2013)b. Disponível em: www2.portoalegre.rs.gov.br/cgi-bin/nph-brs?s1=000033422.DOCN.&l=20&u=%2Fnetahml%2Fsirel%2Fsimples.html&p=1&r=1&f=G&d=atos&SECT1=TEXT Acessado em março de 2016.

PORTO ALEGRE. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Portaria 352 de 16 de março de 2015. Disponível em: http://dopaonlineupload.procempa.com.br/dopaonlineupload/1381_ce_20150408_executivo.pdf Acessado em março de 2016.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul. Coordenação Estadual de DST/Aids do RS. *Boletim Epidemiológico HIV/Aids e Sífilis*. Nº 1. (2015)a. Disponível em: www.saude.rs.gov.br.

Veras MASM, Ribeiro MCA, Jamal LF, McFarland W, Bastos FI, et al. The “AMA-Brazil” cooperative project: a national-wide assessment of the clinical and epidemiological profile of AIDS-related deaths in Brazil in the antiretroviral treatment era. *Cad Saude Publica* (suppl 1): S104–S113. (2011).

Waldman EA. Usos da vigilância e da monitorização em saúde pública. *Iesus* [Internet].II(3):7–26. (1998). Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/iesus/v7n3/v7n3a02.pdf>

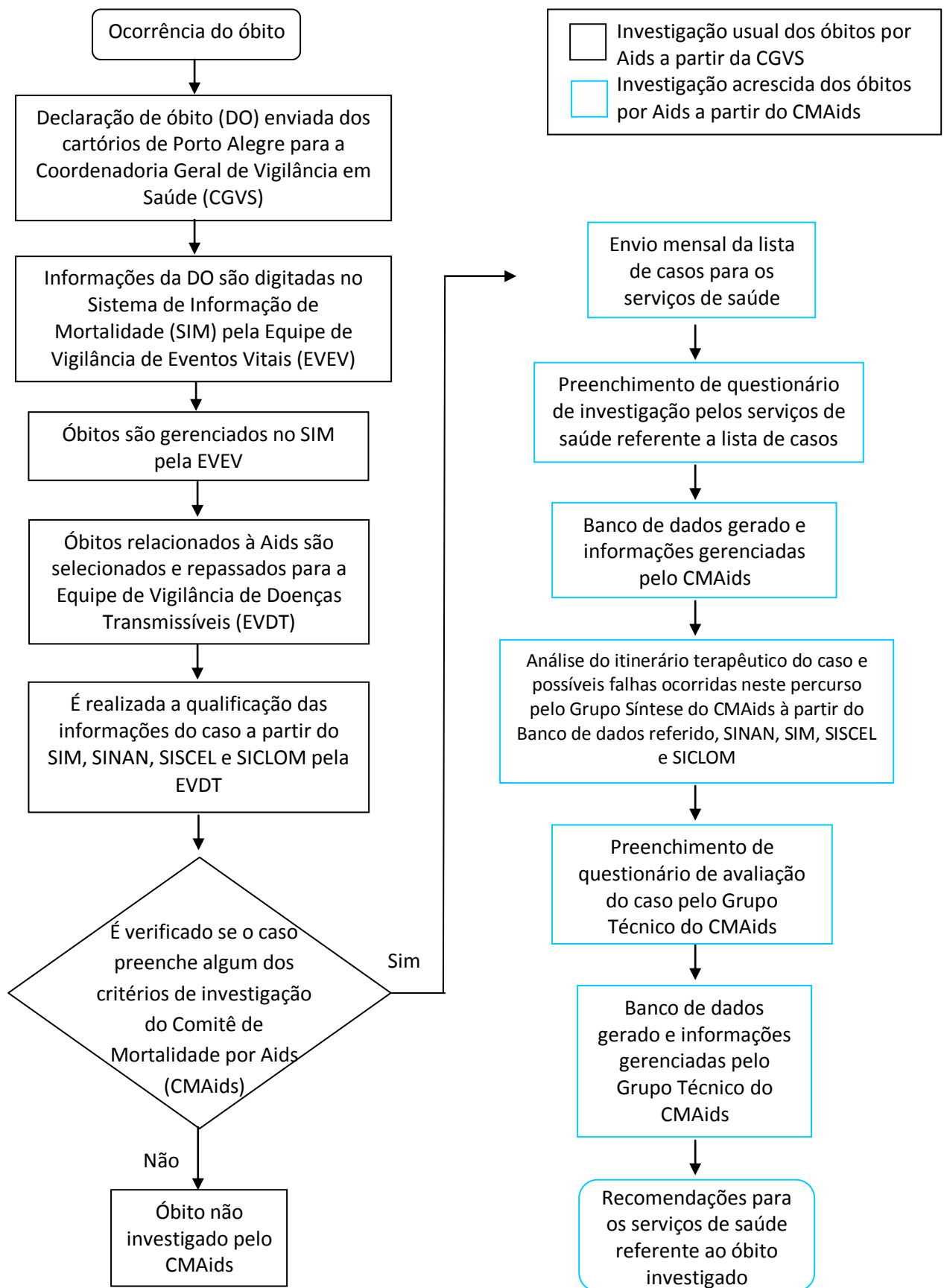


Figura 1 – Fluxograma de investigação e vigilância dos óbitos relacionados à Aids em Porto Alegre

Tabela 1 – Características dos óbitos relacionados à Aids ocorridos em Porto Alegre, 2015 (n = 336)

VARIÁVEIS	NÚMERO	%
Sexo masculino	217	64,6
Idade (anos)*	46,2	12,1
Cor/raça		
branca	203	60,4
preta	89	26,5
parda	38	11,3
indígena	1	0,3
ignorado	5	1,5
Escolaridade		
analfabeto	7	2,1
1ª a 4ª série incompleta	25	7,6
4ª série completa	44	13,5
5ª à 8ª série incompleta	122	37,3
Ensino fundamental completo	54	16,5
Ensino médio incompleto	29	8,9
Ensino médio completo ou acima	21	6,4
Ignorado	3	0,9
Forma de transmissão do HIV		
Homossexual	22	6,7
Bissexual	9	2,8
Heterossexual	158	48,3
Uso de drogas	51	15,6
Transmissão vertical	3	0,9
Ignorado	93	28,4
Tempo entre diagnóstico HIV e óbito (meses)§	41,0	3,0 e 98,0
Tempo entre notificação Aids e óbito (meses)§	34,0	1,0 e 83,0

*Valores referentes à média e desvio padrão

§Valores referentes à mediana e percentil 25 e 75

Tabela 2 – Distribuição dos óbitos relacionados à Aids por categoria de investigação do Comitê de Mortalidade por Aids. Porto Alegre, 2015

CRITERIOS DE INVESTIGAÇÃO DOS ÓBITOS	NÚMERO	%
<i>Óbitos investigados pelo Comitê em 2015</i>		
Critério Óbito	17 casos	12,6
Idade menor de 30 anos	14 casos	10,4
Coinfecção TB/HIV/Aids com idade menor 50 anos	26 casos	19,3
Diagnóstico com menos de 2 anos de duração	76 casos	56,3
Mulheres Gestante/Puerpera	2 casos	1,5
TOTAL	135 casos	100
<i>Óbitos analisados pelo Grupo Técnico em 2015</i>		
Critério Óbito	6 casos	11,54
Idade menor de 30 anos	4 casos	7,69
Coinfecção TB/HIV/Aids com idade menor 50 anos	15 casos	28,85
Diagnóstico com menos de 2 anos de duração	25 casos	48,08
Mulheres Gestante/Puerpera	0 casos	0
Não informado	2 casos	3,85
TOTAL	52 casos	100

Tabela 3 – Frequência das causas diretas e básicas iniciais dos óbitos relacionados à Aids em Porto Alegre, 2015

LISTA DE CAUSAS	NÚMERO	%
Causa direta do óbito		
Tuberculose pulmonar	7	13,46
Tuberculose miliar	4	7,69
Tuberculose não especificada	6	11,54
* Total de casos de tuberculose	17	32,69
Pneumonia não especificada	9	17,31
Pneumocistose	5	9,62
*Total de casos de pneumonia	14	26,92
Septicemia	6	11,54
Criptococose	5	9,62
Neurotoxoplasmose	4	7,69
Leucoencefalopatia multifocal progressiva	2	3,85
Histoplasmose	1	1,92
Linfoma nao-Hodgkin de tipo não especificado	1	1,92
Acidente vascular cerebral	1	1,92
Parada cardio respiratória	1	1,92
Causa básica inicial do óbito		
B20.0 - infecção pelo HIV resultando em infecção micobacteriana	18	34,62
B20.7 - doença pelo HIV resultando em infecções múltiplas	11	21,15
B24 - Doença pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) não especificada	4	7,69
B22.7 - Doença pelo HIV resultando em doenças múltiplas classificadas em outra parte	4	7,69
B20.5 - Doença pelo HIV resultando em outras micoses	2	3,85
B20.8 - Doença pelo HIV resultando em outras doenças infecciosas e parasitárias	2	3,85
B20.3 - Doença pelo HIV resultando em outras infecções virais	2	3,85
B20.6 - Doença pelo HIV resultando em pneumonia por <i>Pneumocystis jiroveci</i>	2	3,85
B20.4 - doença pelo HIV resultando em candidíase	1	1,92
B21.2 - Doença pelo HIV resultando em outros tipos de linfoma não-Hodgkin	1	1,92
B21.1 - Doença HIV resultando em Linfoma de Burkitt	1	1,92
não informado	4	7,69

*Soma das categorias “Tuberculose pulmonar”, “Tuberculose miliar” e “Tuberculose sem informação adicional”. *Soma das categorias “Pneumonia não especificada” e “Pneumocistose”.

Tabela 4 – Freqüência de falhas ocorridas estratificada pelo tipo de falha e pela categoria dentro de cada tipologia

FALHAS	N	%	CATEGORIAS	N	%
Falha na assistência prestada pelo serviço de saúde	72	48	Perda de oportunidade no diagnóstico	10	13,9
			Diagnóstico tardio	23	31,9
			Não cumprimento do protocolo clínico para manejo do HIV nos serviços de saúde	4	5,6
			Não adesão ao tratamento ambulatorial	15	20,8
			Mau manejo clínico do paciente no PA/emergência	4	5,6
			Mau manejo clínico do paciente durante a internação hospitalar	10	13,9
			Não realização de exames diagnósticos	6	8,3
Falha no acesso aos serviços de saúde	46	30,7	Ao diagnóstico do HIV	30	65,2
			Ao acolhimento/consulta na UBS/ESF	4	8,7
			Ao acolhimento/consulta no ambulatório/serviço especializado	6	13
			Ao serviço de pronto atendimento/emergência	0	0
			A internação hospitalar	1	2,2
			A leito de UTI	0	0
			A exames especializados	0	0
			A terapêutica adequada	3	6,5
			Outro	2	4,3
Falha em relação ao tratamento antirretroviral	18	12	Má adesão ao tratamento	17	94,4
			Paciente não queria receber tratamento	0	0
			Paciente multirresistente (falha terapêutica)	0	0
			Outro	1	5,6
Falha na organização da rede de serviços de saúde	14	9,3	Referência e contrarreferência	7	50
			Central de regulação de consultas	0	0
			Central de regulação de leitos	4	28,6
			Transporte inter-hospitalar/serviços	0	0
			Outro	3	21,4
Total	150	100			

CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O contexto da epidemia de HIV/Aids no Brasil demonstra que este agravo é de grande importância devido ao volume de casos de Aids, que é de aproximadamente 800 mil desde o início da epidemia até o ano de 2015, assim como o número total de óbitos relacionados à Aids, que são por volta de 290 mil (Brasil, 2015). Apesar de alguns indicadores como coeficiente de mortalidade, taxa de detecção de Aids em adultos e entre menores de 5 anos apresentarem uma tendência de queda a nível nacional na última década, este mesmo fenômeno não é observado em algumas regiões do país, demonstrando características de uma epidemia bastante diversificada, com presença de subepidemias regionais (Brito *et al*, 2000; Brito *et al*, 2005). Verifica-se que as regiões Sul e Norte do país possuem as maiores taxas de detecção dos casos de Aids (28,7 e 25,7 casos/100 mil habitantes respectivamente) e os mais elevados coeficientes de mortalidade (7,6 e 7,3 óbitos/100 mil habitantes respectivamente) referentes ao ano de 2014, apresentando maiores patamares quando comparados a nível nacional (Brasil, 2015).

O RS é o estado que lidera o ranking nacional de detecção de casos de Aids e do coeficiente de mortalidade por este agravo, alcançando quase o dobro dos valores destes indicadores em relação às estimativas nacionais no ano de 2014 (Rio Grande do Sul, 2015 a). Entre as 100 maiores cidades brasileiras com mais de 100 mil habitantes e maiores taxas de detecção de Aids entre 1997 e 2009, 22 pertencem ao RS (Brasil, 2015). A epidemia apresenta a maior concentração dos casos de Aids na região metropolitana de Porto Alegre (Rio Grande do Sul, 2015 a). Entre as 27 capitais do país, Porto Alegre ocupa o primeiro lugar da lista no quesito taxa de detecção e coeficiente de mortalidade, com valores quase 5 vezes maiores que o do país e em torno de 2,5 vezes maiores que o do RS no ano de 2014 (Brasil, 2015). É possível suspeitar que Porto Alegre possua contexto epidêmico de uma epidemia generalizada de Aids, com uma prevalência acima de 1% na população geral (OMS, 2000). Conforme documento internacional da Unaid em 2014, estima prevalência de HIV/Aids de 2% entre mulheres grávidas no Rio Grande do Sul, servindo esta população como uma representação da população geral (UNAIDS, 2014). Para o resto do país a Aids mantém características de uma epidemia concentrada, com prevalência na população geral menor que 1% e maior

que 5% em grupos de populações de homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo e usuários de drogas (Brasil, 2008).

No contexto das metas globais dos 90/90/90 (UNAIDS, 2015) é possível antever amplas dificuldades em relação à redução da morbidade e mortalidade relacionadas à Aids potencialmente evitáveis mediante a adoção de estratégias de diagnóstico precoce, de tratamento universal e como prevenção da transmissão sexual do HIV. Tais ações de combate a epidemia de Aids são aplicadas a nível nacional, pelo Ministério da Saúde, pelas Secretarias Estaduais de Saúde e no âmbito dos municípios, não necessariamente considerando as particularidades e características da epidemia de Aids em Porto Alegre e respectiva região metropolitana. Portanto, ficam claras as necessidades de estratégias locais específicas no combate a este agravo.

Uma vez que Porto Alegre e o RS apresentam níveis elevados de mortalidade por Aids ao longo da última década, o Ministério da Saúde do Brasil e a Secretaria Estadual de Saúde do RS realizaram alguns movimentos para enfrentamento desta situação: a) Instituição do Comitê de Mortalidade por Aids do RS criado mediante Resolução Intergestores Bipartite número 107/2010 que nunca chegou a ser formalizado na prática (Rio Grande do Sul, 2010); b) formação da Cooperação Interfederativa de Aids (Rio Grande do Sul, 2015 b); c) elaboração e desenvolvimento do estudo NEMAIDS. As ações supradescritas incentivaram a criação e formação do Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre e o presente estudo. As informações aqui elucidadas são apenas dados parciais de uma parte do estudo NEMAIDS, que em um curto período de tempo fornecerá maiores detalhes da epidemia de Aids em Porto Alegre.

Os achados em relação ao perfil dos pacientes com HIV/Aids que acessam os serviços hospitalares e de pronto atendimento em Porto Alegre demonstram que esta população é representada em sua maioria por pessoas do sexo masculino, pertencentes a uma faixa etária entre 25 e 54 anos, com predominância de indivíduos da raça/cor branca. Cabe ressaltar que a distribuição da população do RS por raça/cor apresenta uma alta frequência de indivíduos de raça/cor branca (82,3%), o que justifica os achados referentes a esta característica da população estudada (IBGE, 2008). Ainda, tal população apresenta baixo nível de escolaridade

e renda familiar e, em mais alta frequência, residentes da própria capital. Algumas situações que denotam vulnerabilidades para infecção pelo HIV ou óbito por Aids foram significativamente observadas, como usuários de álcool e/ou drogas, indivíduos vivendo em situação de rua, indivíduos com doença psiquiátrica. Ainda, que a tuberculose foi a infecção oportunista com as mais altas frequências de ocorrência na população estudada.

Percebe-se a existência de padrões de morbidade e mortalidade distintos entre os serviços de saúde. Na identificação dos fatores associados ao óbito por Aids, além dos já esperados, como idade avançada, baixo grau de escolaridade, diminuição da contagem de células CD4, aumento da carga viral do HIV, ocorrência de sepse na internação e utilização de UTI durante o atendimento, observou-se que o serviço de saúde onde o paciente foi internado também esteve associado a maior risco de morte, o que corrobora as diferenças nos perfis nosológicos dos pacientes internados nos três hospitais participantes. Num contexto de incipiência das práticas de regionalização, referenciamento, contrarreferenciamento e de práticas de integração entre os diferentes pontos de rede de atenção à saúde, é possível inferir que tais diferenças de morbidade e mortalidade possam revelar potenciais iniquidades em saúde.

Em análise minuciosa dos casos de óbito relacionados à Aids, a partir da reconstrução do itinerário terapêutico dos indivíduos, identificou-se que diversas oportunidades perdidas para evitar o óbito ocorrem em série ao longo da trajetória percorrida pelos pacientes junto aos serviços de saúde. Ao verificar-se possíveis problemas relacionados ao atendimento dos pacientes, a maioria dos casos apresentava pelo menos alguma falha, sendo a mais freqüente falhas referentes à assistência prestada pelos serviços de saúde. Estas evidências, agravadas por vulnerabilidades relacionadas ao paciente, exacerbam padrões de morbidade e mortalidade.

Este levantamento de dados só foi possível graças à implantação do Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre, mecanismo relevante de enfrentamento à epidemia de Aids adotado pela Secretaria Municipal de Saúde. O Ineditismo de um Comitê de Mortalidade por Aids, adotando estratégias de envolvimento dos serviços de saúde que, em reconstruindo as trajetórias percorridas pelos pacientes, identifica

potencialidades não apenas na expansão das abordagens de vigilância epidemiológica, mas na direção de práticas de vigilância em saúde, integração com monitoramento e avaliação e controle da resposta à epidemia.

Por fim, as evidências fornecidas por este estudo permitem elencar algumas estratégias prioritárias no combate à epidemia de Aids em Porto Alegre e, conseqüentemente, redução dos níveis dos indicadores referentes a este agravo:

- Maior integração das áreas técnicas de HIV/Aids e tuberculose, assim como a realização de ações em saúde em conjunto, uma vez que a coinfeção HIV/tuberculose é a principal causa de morte entre os doentes de Aids em Porto Alegre. Tal estratégia pode reduzir no curto prazo morbidade e mortalidade por Aids;
- O fortalecimento de práticas de integração das redes de atenção à saúde no SUS, envolvendo hospitais, pronto-atendimentos, serviços de saúde especializados e unidades básicas de saúde, visando reduzir morbidade e mortalidade, visto que os mecanismos de referenciamento e contrarreferenciamento para atendimento aos pacientes nos diversos estabelecimentos de saúde não são claramente definidos. Estas iniciativas podem auxiliar na redução de iniquidades em saúde, bem como diminuição da morbidade e mortalidade associadas à Aids;
- Melhorias na integração da rede de saúde para questões relacionadas ao indivíduo, facilitando o acesso aos serviços de saúde mental e atendimento diferenciado aos pacientes com vulnerabilidades sociais. É necessário focalizar o cuidado a estes indivíduos, pois possuem maiores restrições no acesso aos serviços de saúde e às políticas públicas;
- Avanço na utilização dos sistemas de informação disponíveis, realizando práticas de relacionamento de bancos de dados de forma rotineira a partir dos serviços de vigilância epidemiológica. Desta forma, uma melhor vigilância e monitoramento das pessoas com HIV/Aids será alcançado.

A partir do avanço das estratégias de diagnóstico precoce e acesso ao tratamento universal, é possível assegurar boa qualidade de vida como expectativa

média de vida para as pessoas vivendo com o HIV/Aids semelhantes às aquelas entre as pessoas que não possuem a doença. Neste sentido, cabem iniciativas efetivamente capazes de reduzir a morbidade e – principalmente – a mortalidade associada à Aids. Não é mais possível tolerar a ocorrência de óbitos por Aids num contexto em que os tratamentos antirretrovirais podem comprovadamente reduzir a progressão da doença e evitar a mortalidade. O slogan criado pelo Comitê de Mortalidade por Aids da cidade de Porto Alegre “tolerância zero à mortalidade por Aids” constitui-se numa meta a ser perseguida pelos serviços e profissionais de saúde.

ANEXO I

Informações dos Boletins Epidemiológicos sobre os óbitos por AIDS em Porto Alegre

Série histórica da distribuição do número total de óbitos, do número de óbitos por AIDS* e Mortalidade Proporcional (MP) por AIDS segundo sexo e coeficiente de mortalidade por AIDS, Porto Alegre, RS, 2001 – 2015

ANO	Óbitos	TOTAL			MASCULINO			FEMININO			Razão M/F
		Óbitos por Aids	MP%	Coeficiente de mortalidade por Aids*	Óbitos	Óbitos por Aids	MP%	Óbitos	Óbitos por Aids	MP%	
2015	11253	336	2,99	23,84	5754	223	3,88	5491	111	2,02	2,01
2014	11654	400	3,43	28,38	5959	279	4,68	5693	121	2,13	2,31
2013	11600	398	3,43	28,24	5863	260	4,43	5734	138	2,41	1,88
2012	11094	419	3,78	29,73	5612	260	4,63	5479	159	2,90	1,64
2011	11367	454	3,99	32,21	5800	292	5,03	5566	162	2,91	1,80
2010	11154	485	4,35	34,41	5646	308	5,46	5507	177	3,21	1,74
2009	10975	474	4,32	33,01	5742	301	5,24	5233	173	3,31	1,74
2008	10549	473	4,48	33,07	5505	317	5,76	5040	156	3,10	2,03
2007	10945	505	4,61	34,75	5762	345	5,99	5179	160	3,09	2,16
2006	10517	533	5,07	36,99	5419	379	6,99	5098	154	3,02	2,46
2005	10389	520	5,01	36,40	5418	363	6,70	4970	157	3,16	2,31
2004	10302	533	5,17	37,94	5470	370	6,76	4832	163	3,37	2,27
2003	10232	455	4,45	32,64	5501	333	6,05	4731	122	2,58	2,73
2002	10202	474	4,65	34,26	5414	323	5,97	4788	151	3,15	2,14
2001	9970	435	4,36	31,68	5259	314	5,97	4710	121	2,57	2,60

MP = Mortalidade proporcional *por 100mil habitantes

ANEXO II

Informações dos Boletins Epidemiológicos sobre os óbitos por AIDS em Porto Alegre em pacientes com co-infecções

Série histórica da distribuição do número de óbitos por AIDS, do número de óbitos com co-infecção HIV/Tuberculose e Mortalidade Proporcional segundo sexo. Porto Alegre, RS, 2001-2015

ANO	TOTAL			MASCULINO			FEMININO		
	Óbitos por Aids	Óbitos coinfecção HIV/TB	MP% da coinfecção	Óbitos por Aids	Óbitos coinfecção HIV/TB	MP% da coinfecção	Óbitos por Aids	Óbitos coinfecção HIV/TB	MP% da coinfecção
2015	336	91	27,08	223	63	28,25	111	27	24,32
2014	400	93	23,25	279	65	23,30	121	28	23,14
2013	398	106	26,63	260	66	25,38	138	40	28,99
2012	419	107	25,54	260	62	23,85	159	45	28,30
2011	454	111	24,45	292	73	25,00	162	38	23,46
2010	485	168	34,64	308	123	39,94	177	45	25,42
2009	474	189	39,87	301	129	42,86	173	60	34,68
2008	473	149	31,50	317	112	35,33	156	37	23,72
2007	505	172	34,06	345	119	34,49	160	53	33,13
2006	533	204	38,27	379	150	39,58	154	54	35,06
2005	520	187	35,96	363	134	36,91	157	53	33,76
2004	533	231	43,34	370	168	45,41	163	63	38,65
2003	455	126	27,69	333	93	27,93	122	33	27,05
2002	474	128	27,00	323	85	26,32	151	43	28,48
2001	435	97	22,30	314	68	21,66	121	29	23,97

MP = Mortalidade proporcional TB = tuberculose

ANEXO III

Prefeitura Municipal de Porto Alegre

LEI Nº 11.425, DE 22 DE ABRIL DE 2013.

Institui o Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS, no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), do Município de Porto Alegre e dá outras providências.

O PREFEITO MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE

Faço saber que a Câmara Municipal aprovou e eu, no uso das atribuições que me confere o inciso II do artigo 94 da Lei Orgânica do Município, sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído o Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS, vinculado à Secretaria Municipal de Saúde (SMS), do Município de Porto Alegre, sendo um órgão colegiado, interinstitucional, de natureza consultiva, normativa e de investigação.

Art. 2º O Comitê instituído por esta Lei tem os seguintes objetivos:

- I – contribuir para o conhecimento sobre os indicadores dos óbitos relacionados à AIDS, suas causas (fatores determinantes e condicionantes) e os fatores de risco associados;
- II – estimular a investigação dos óbitos por AIDS no Município de Porto Alegre;
- III – envolver e sensibilizar os gestores, os profissionais e serviços de saúde e a comunidade sobre a magnitude e a importância do monitoramento da mortalidade, das oportunidades de redução da morbimortalidade das pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA);
- IV – incentivar a integração entre as instituições e os profissionais da Coordenadoria-Geral de Vigilância em Saúde (CGVS) da SMS e a área técnica de DST/AIDS e hepatites virais, com o objetivo de desencadear ações de planejamento que atuem na prevenção da recorrência de agentes causais que aumentam o risco de morbimortalidade;
- V – avaliar periodicamente os principais problemas observados no estudo dos óbitos e as medidas realizadas de intervenção para redução da mortalidade por AIDS no âmbito municipal;
- VI – propor medidas que possam impactar na ocorrência de mortes evitáveis por AIDS, por meio de ações conjuntas entre serviços de saúde e controle social, reduzindo a mortalidade e letalidade da AIDS;
- VII – identificar as circunstâncias e os determinantes da mortalidade, propondo medidas de melhoria da qualidade na atenção e assistência em HIV/AIDS, para a prevenção e redução da mortalidade;
- VIII – fortalecer ou adequar as estatísticas disponíveis, examinar tendências da mortalidade, identificando os grupos e subgrupos mais vulneráveis da população;
- IX – encaminhar, semestralmente, ao Conselho Municipal de Saúde (CMS) e demais instituições que compõem o Comitê instituído por esta Lei, relatório sobre os trabalhos desenvolvidos; e
- X – informar e divulgar aos órgãos, às instituições e aos demais interessados os resultados dos trabalhos desenvolvidos.

Art. 3º O Comitê instituído por esta Lei será constituído por representantes titulares e suplentes da seguinte forma:

- I – 1 (um) representante da Seção de Controle de DST/AIDS, da Secretaria Estadual de Saúde, do Rio Grande do Sul;
- II – 1 (um) representante da CGVS, da SMS;

III – 1 (um) representante da Coordenadoria Estadual de Vigilância em Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde, do Rio Grande do Sul;

IV – 1 (um) representante do Fórum de Organizações Não Governamentais (ONGs/AIDS) do Rio Grande do Sul;

V – 1 (um) representante da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+ Brasil);

VI – 1 (um) representante do Departamento Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde;

VII – 1 (um) representante do Conselho Regional de Medicina do Rio Grande do Sul (CREMERS);

VIII – 1 (um) representante do Conselho Regional de Enfermagem (COREN);

IX – 1 (um) representante da Coordenadoria-Geral da Rede de Atenção Primária à Saúde (CGRAPS), da SMS;

X – 1 (um) representante por instituição hospitalar pública do Município de Porto Alegre;

XI – 1 (um) representante por instituição hospitalar privada do Município de Porto Alegre;

XII – 1 (um) representante por Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), do Ambulatório de Especialidades (AESP) do Centro de Saúde Vila dos Comerciantes (CSVC), da Gerência Distrital Glória/Cruzeiro/Cristal (GD-GCC), da CGRAPS da SMS;

XIII – 1 (um) representante por Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS do Município de Porto Alegre;

XIV – 1 (um) representante do Conselho Municipal de Saúde (CMS), da SMS;

XV – 1 (um) representante da Coordenadoria-Geral do Sistema Municipal das Urgências (CGSMU), da SMS;

XVI – 1 (um) representante da Superintendência dos Serviços Penitenciários (SUSEPE), da Secretaria de Segurança Pública, do Rio Grande do Sul (SSP/RS);

XVII – 1 (um) representante da Área Técnica de DST/AIDS e Hepatites Virais, da SMS;

XVIII – 1 (um) representante do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), da Secretaria Estadual de Saúde, do Rio Grande do Sul; e

XIX – 1 (um) representante do Ambulatório de Dermatologia Sanitária, da Secretaria Estadual de Saúde, do Rio Grande do Sul.

§ 1º Os demais integrantes do Comitê instituído por esta Lei poderão ser definidos conforme decisão da maioria absoluta de seus membros.

§ 2º Constitui obrigação dos membros do Comitê instituído por esta Lei a manutenção do sigilo e da confidencialidade no curso das investigações, sob pena de desligamento sumário do colegiado.

§ 3º Os membros do Comitê instituído por esta Lei não terão atividade remunerada.

§ 4º Cabe à SMS garantir a infraestrutura adequada para o funcionamento do Comitê instituído por esta Lei, com o apoio das demais instituições participantes.

Art. 4º O mandato dos membros do Comitê instituído por esta Lei terá a duração de 2 (dois) anos, podendo haver recondução.

Art. 5º O Comitê instituído por esta Lei terá um presidente e um secretário, eleitos entre os membros, com mandato de 2 (dois) anos, admitindo se reeleição.

Parágrafo único. O membro titular que faltar a 3 (três) reuniões consecutivas ou 5 (cinco) alternadas, em cada ano, será substituído mediante indicação da respectiva instituição ou organização da sociedade civil que o indicou.

Art. 6º O Comitê instituído por esta Lei elaborará seu regimento no prazo de 60 (sessenta) dias após a sanção desta Lei.

Parágrafo único. As reuniões do Comitê instituído por esta Lei serão mensais, podendo, de acordo com a necessidade definida entre seus membros, realizar reuniões extraordinárias.

Art. 7º O Comitê instituído por esta Lei terá como instrumental básico e metodologia de trabalho:

I – a análise dos atestados de óbitos de todos os cidadãos e cidadãs, ocorridos no âmbito do Município de Porto Alegre que tenham como causa básica a AIDS constante na classificação internacional de doenças (CID) 10 com os códigos de B20 a B24;

II – a investigação dos óbitos cujos atestados possam estar relacionados com as infecções oportunistas decorrentes da AIDS;

III – a análise dos prontuários de assistência hospitalar e ambulatorial, bem como dos atendimentos prestados nos serviços de assistência especializada e CTAS, Unidades Básicas de Saúde (UBS), Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESFs), Centros de Referência em Tuberculose e Hepatites Virais, Unidades de Saúde Prisional, Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) e Emergências Hospitalares; e

IV – as entrevistas domiciliares com a família do(a) falecido(a).

§ 1º Os procedimentos previstos nos incs. II e III deste artigo poderão efetivar-se em instituições de saúde não integrantes da rede municipal ou não conveniadas ao SUS.

§ 2º Os procedimentos previstos nos incs. I, II, III e IV deste artigo, bem como outros que se fizerem necessários, poderão ser realizados por profissionais de saúde e outros técnicos desde que indicados pelo Comitê instituído por esta Lei.

Art. 8º Ao Comitê instituído por esta Lei caberá:

I – realizar diagnóstico da situação da mortalidade por AIDS no Município de Porto Alegre, incluindo as seguintes situações:

- a) identificação dos óbitos e “quase óbitos” por AIDS ocorridos em Porto Alegre;
- b) identificação de óbitos presumíveis pela AIDS e não declarados; e
- c) identificação das circunstâncias e dos determinantes da mortalidade por AIDS;

II – analisar os óbitos por AIDS, incluindo:

- a) a classificação dos óbitos ocorridos em evitáveis e não evitáveis; e
- b) a identificação de fatores de evitabilidade, medidas de prevenção e intervenção;

III – informar aos órgãos competentes os resultados do trabalho desenvolvido pelo Comitê instituído por esta Lei;

IV – encaminhar as conclusões ao Secretário Municipal de Saúde;

V – oficiar aos conselhos profissionais nos casos de suspeita de responsabilidade de profissionais da morte por AIDS investigada, e ao Secretário Municipal de Saúde os casos de responsabilidade institucional, para as medidas cabíveis; e

VI – emitir relatórios anuais, contendo o diagnóstico e a análise dos dados e as estratégias de intervenção para reduzir os índices de mortalidade por AIDS no âmbito municipal.

Parágrafo único. As informações contidas nos relatórios referidos no inc. VI deste artigo, bem como os dados que lhes deram origem, revestem-se de caráter confidencial, ficando disponíveis apenas às autoridades de saúde, ou, a critério do Comitê instituído por esta Lei, a pessoas e grupos de estudos vinculados a instituições de pesquisa, preservado o interesse exclusivamente acadêmico- científico.

Art. 9º Ao Comitê instituído por esta Lei compete, com base nos dados apurados por meio dos procedimentos previstos no art. 7º ou outros eventualmente efetivados:

I – manifestar-se conclusivamente sobre a evitabilidade da morte investigada;
II – manifestar-se sobre a eventual responsabilidade institucional, bem como sobre as causas sociais, econômicas e culturais que influenciaram no óbito por AIDS;

III – propor medidas visando à melhoria de qualidade nos serviços;
IV – divulgar as informações para instituições e órgãos competentes que possam intervir na redução dos óbitos relacionados à AIDS e ao público em geral; e
V – propor normas, ou realizar programas de capacitação de recursos humanos, atividades de educação continuada e de conscientização pública e demais ações que se fizerem necessárias à redução da mortalidade por AIDS no Município de Porto Alegre.

Parágrafo único. As informações referidas no inc. IV deste artigo poderão ser divulgadas, conquanto não incluam a identificação dos homens, das mulheres ou das crianças investigados e dos profissionais e das instituições de saúde que os(as) atenderam.

Art. 10. O Comitê instituído por esta Lei poderá solicitar assessoramento jurídico à Procuradoria-Geral do Município de Porto Alegre, bem como a outras assessorias técnicas, sempre que se fizer necessário.

Art. 11. O Comitê instituído por esta Lei poderá ser descentralizado, por meio de comitês regionais, que poderão atuar junto aos serviços de saúde, ambulatórios de assistência ao HIV/AIDS, hospitais municipais, privados e/ou conveniados.

Art. 12. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 13. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE, 22 de abril de 2013.

Sebastião Melo,
Prefeito, em exercício.

Carlos Henrique Casartelli,
Secretário Municipal de Saúde.
Registre-se e publique-se.

Urbano Schmitt,
Secretário Municipal de Gestão.

ANEXO IV – Estudo NEMAIDS



Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia
Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Instituto de Avaliação de Tecnologia em Saúde

*Concepção e implementação de uma abordagem do tipo near miss para a
investigação dos óbitos relacionados à AIDS em Porto Alegre, Rio Grande do
Sul – NEAR MISS RELACIONADO A AIDS (ESTUD NEMAIDS)*

Porto Alegre, Outubro 2012

Primeira versão: [June 28th, 2012]

Revisão: [October 15th, 2012]

Revisão: [date]

INTEGRANTES DA EQUIPE DE PROTOCOLO

Principal Investigators

Ricardo de Souza Kuchenbecker, MD, MSc, PhD
Federal University of Rio Grande do Sul (Brazil)
Graduate Studies in Epidemiology
Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)
(www.hcpa.ufrgs.br)
Instituto Nacional de Avaliação de Tecnologia em Saúde
(www.iats.com.br)
Rua Ramiro Barcelos, 2350/2º andar
Telefone (51) 33598276 fax (51) 33598001
CEP 90035-903 Porto Alegre RS Brazil
rsk@hcpa.ufrgs.br

Marly Marques da Cruz, MSc, PhD
(Principal Investigator of the Cooperative Agreement with CDC)
Escola Nacional de Saúde Pública
Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brazil

Investigators

Gerson Barreto Winckler
STI, HIV/AIDS Program
Health Department of Porto Alegre City Hall

Isete Maria Stela
Health Department of Porto Alegre City Hall

Lisiane Acosta
Health Department of Porto Alegre City Hall

Patrícia Conzatti Vieira
Health Department of Porto Alegre City Hall

Gerson Fernando Mendes Pereira
Department of STD, HIV/AIDS and Viral Hepatitis
Brazilian Ministry of Health

Juliana Machado Givisiez
Department of STD, HIV/AIDS and Viral Hepatitis
Brazilian Ministry of Health

Jair Ferreira
Graduate Studies in Epidemiology
Federal University of Rio Grande do Sul (Brazil)

Lucas Pitrez Mocellin
Graduate Studies in Epidemiology
Federal University of Rio Grande do Sul (Brazil)

Caroline Beck
Graduate Studies in Epidemiology
Federal University of Rio Grande do Sul (Brazil)

Otávio Bittencourt
Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)
(www.hcpa.ufrgs.br)
Instituto Nacional de Avaliação de Tecnologia em Saúde
(www.iats.com.br)

Rodrigo Pires dos Santos
Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)
(www.hcpa.ufrgs.br)

Daniela Riva Knauth
Graduate Studies in Epidemiology
Federal University of Rio Grande do Sul (Brazil)

Andrea Fachel Leal
Graduate Studies in Epidemiology
Federal University of Rio Grande do Sul (Brazil)

Carmem Oliveira e Silva
Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)
(www.hcpa.ufrgs.br)

Nemora Tregnago Barcellos
Health Department of Rio Grande do Sul

Marilda Tereza Mar da Rosa
Laboratório Central do Estado do Rio Grande do Sul
Health Department of Rio Grande do Sul

Rosane Beatriz Tagliari
Laboratório Central do Município de Porto Alegre
Health Department of Porto Alegre City Hall

TABLE OF CONTENTS

	PAGE
PROTOCOL SUMMARY	4
SCHEMA	5
1.0 INTRODUCTION	6
2.0 BACKGROUND AND RATIONALE	7
3.0 OVERVIEW OF THE PROPOSED STUDY	14
4.0 OBJECTIVES	15
5.0 STUDY DESIGN	16
6.0 JUSTIFICATION OF STUDY DESIGN	16
7.0 STUDY OUTCOMES	18
8.0 STUDY POPULATION	18
9.0 ELIGIBILITY CRITERIA	18
9.1 INCLUSION CRITERIA	18
9.2 EXCLUSION CRITERIA	20
10.0 PATIENT ENROLLMENT PROCEDURES	20
11.0 MONITORING AND DATA I	20
12.0 STATISTICAL CONSIDERATIONS	24
13.0 STATISTICAL ANALYSES PLAN	25
14.0 PARTICIPATING STUDY CENTERS	26
15.0 STUDY ORGANIZATION	27
16.0 ENSURING DATA QUALITY	32
17.0 ETHICAL CONSIDERATIONS	32
18.0 INTENDED AND POTENTIAL USE OF STUDY FINDINGS	34
19.0 PUBLICATION OF STUDY FINDINGS	35
20.0 REFERENCES	36
STUDY TIMETABLE	38
APPENDIX	39
ROLE AND RESPONSIBILITIES OF THE INVESTIGATORS	58

PROTOCOL SUMMARY

Patients with HIV infection that present late at health services frequently experience severe conditions that are considered as near miss or severe AIDS-related manifestations. Late presentation of HIV is a common condition that is associated with several adverse outcomes including an increased risk of clinical progression, immunological deterioration and emergence of viral resistance. No prospective studies characterizing the factors related to mortality due to AIDS in Brazil have been done. In order to attempt to answer what are the causes of morbidity and mortality associated with AIDS that can be attributed to patient-level factors and what are the causes related to the health services, this project proposes to investigate AIDS related mortality and morbidity using a “near miss” approach. The concept of near miss or “near-loss” was originally developed by the aviation industry to characterize the approach adopted by aircraft operations in the air traffic control. AIDS near miss cases share similar characteristics with AIDS-related mortality and thus may provide important information about obstacles and the responsiveness of health care services. Accordingly, an AIDS near miss approach may provide data to quality improvement initiatives to reduce AIDS related mortality and even long-term morbidity. The primary objective of the investigation is to design and implement a proposed definition and identification criteria of AIDS-related near miss cases in Porto Alegre, Brazil.

The project includes three studies with different designs but with complementary goals: 1) Study one: prospective observational study to characterize the the causes of AIDS-related hospitalizations and deaths in Porto Alegre in a period of twelve consecutive months; 2) Study two: a hospital-based case-control study with hospital and community controls aiming to characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity; 3) Study three: a qualitative study consisting in in-depth interviews with caregivers and patients who survived from episodes of AIDS-related severe morbidity and a case study of the healthcare services cited by these patients;

I project will be undertaken with the participation of the AIDS Program of the Health Department of Porto Alegre, southern of Brazil. The activities of the project will be undertaken within the five emergency services, seven reference hospitals and eight outpatient reference services that provide specialized AIDS care in the city.

The health system of Porto Alegre provides free universal access to antiretroviral treatment as mandated by Brazilian legislation. However, AIDS care and treatment has not achieved the expected impact in reducing AIDS-related mortality. The evolution of the AIDS epidemic in the city raises the hypothesis that the responsiveness of the health services is less than ideal. The approach of AIDS near miss will identify the preventable causes of AIDS-related deaths and, as a consequence, to enable the implementation of strategies for quality improvement. This project will also attempt to develop a useful tool for the detection of preventable causes of AIDS-related mortality. This approach, combined with the activities of the Municipal Committee for the Prevention of AIDS mortality can potentially contribute to reducing AIDS-related mortality in Brazil.

SCHEMA

TITLE: DESIGN AND IMPLEMENTATION OF A NEAR MISS APPROACH TO AIDS-RELATED DEATH IN PORTO ALEGRE, SOUTHERN OF BRAZIL

DESIGN: Study one: prospective observational study to characterize the causes of AIDS-related hospitalizations and deaths in Porto Alegre in a period of twelve consecutive months.

Study two: hospital-based case-control study with hospital and community controls aiming to characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity.

Study three: qualitative study consisting in in-depth interviews with caregivers and patients who survived from AIDS-related severe morbidity episodes and a case study of the healthcare services cited by these patients.

SAMPLE SIZE AND POPULATION: Study one: all AIDS-related hospitalizations and deaths in Porto Alegre in a period of twelve consecutive months.

Studies two and three: Adults infected with HIV-1 virus and who receive medical care at participating clinical sites.

REGIMEN: Patient data collection includes history, physical examination, laboratory evaluation (flow cytometry, HIV-specific viral assays), morbidity and mortality. HIV-infected adults will be assessed once at study entry. At study entry, retrospective assessment of antiretroviral exposure, historical HIV-related diagnoses, CD4 counts and viral loads will be recorded.

PRIMARY OBJECTIVES:

- 2 To characterize the causes of AIDS-related hospitalizations and emergency visits and AIDS-related causes of deaths in the city during a period of twelve consecutive months.

- 2) To characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity.

- 3) To characterize the patient's therapeutic itinerary while receiving AIDS specialized care within the different levels of care (i.e. outpatient services, emergency, in-hospital and preparing from discharge from the hospital).

INCLUSION CRITERIA: Adult HIV-infected subjects presenting for emergency service or hospital presenting with a clinical condition that demands hospital admission

STUDY DURATION: HIV-infected adults will be assessed once at study entry. Prospective data collection of cases of AIDS-related deaths and severe morbidity will be collected in a period of twelve consecutive months.

1.0 INTRODUCTION

Among the developing countries, Brazil is known for having an early national response to AIDS epidemic that included decentralized prevention strategies implemented with Non-Governmental Organizations and a successful strategy for universal access to HIV treatment. Brazil provided antiretroviral therapy free of charge for all HIV-infected individuals since the late eighties. The Brazilian response to AIDS epidemics influenced other low and middle income countries to develop public health oriented efforts to tackle the spread of the HIV. Since the early eighties, the AIDS epidemic in Brazil is considered as a concentrated epidemic (i.e. higher prevalence of HIV infections in some sub-populations like sex workers, men that have sex with men and injecting drug users).

The analysis of AIDS-related mortality in Brazil allows the identification of three different phases. The first period from 1982 to 1995, in which there was rapid growth in the mortality rate, with the highest rates between 1987 and 1995. In the second period, between 1996 and 1999, a reduction of mortality rates was observed, from 9.6 cases per 100,000 in 1996 to 6.4 cases per 100,000 in 1999 (33% reduction). A stabilization of standardized mortality rates from AIDS was observed in the last three years of the series (2000-2002)¹. During 2000-2002, the Brazilian states with highest mortality rates (above national average of 12.1/100,000) were Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Sao Paulo, Santa Catarina, and Roraima. The highest rate of AIDS mortality observed among men was found in the State of Rio Grande do Sul, corresponding to 30 deaths per 100,000. Among the Brazilian regions, there is a decreasing trend of AIDS-related mortality in the South, becoming similar to that of the Southeast region¹. This decreasing tendency is currently not observed at Porto Alegre. Amongst the different aspects that may be related to an increase in AIDS-related mortality in Rio Grande do Sul with Porto Alegre is the capital, the delayed access to diagnosis and treatment of HIV infection, and the existing inequalities in the provision of treatment services may be relevant². Also, the impact of AIDS-related morbidities, such as tuberculosis³ and hepatitis C, as well as other non-AIDS related diseases may also play a role in the increasing tendency of AIDS-related mortality in Rio Grande do Sul⁴.

The present procol study aims to characterize the causes of AIDS-related mortality and severe morbidity in Porto Alegre, southern of Brazil, using a "near miss" approach in order to identify the evitable causes of AIDS-related deaths and the necessary mechanisms for their prevention.

BACKGROUND AND RATIONALE

Rio Grande do Sul (RS) is the southernmost state of Brazil. RS has an estimated population of more than 10,200,000 inhabitants and the highest national rates of detection of cases of AIDS in Brazil during the last ten years, reaching, in 2009, 47.5 new cases per 100,000 inhabitants. Among the top 100 Brazilian cities with more than 100,000 population and higher incident rate of AIDS cases between 1997 and 2009, 22 were in the State of Rio Grande do Sul.

Among the top 100 Brazilian cities with more than 100,000 inhabitants and highest AIDS cases detection rates between 1997 and 2009, 22 belong to Rio Grande do Sul, and Porto Alegre, the capital of RS ranks the first place according to the Bulletin of the Department of HIV/AIDS of the Brazilian Ministry of Health published in 2011.

Since the HIV epidemic began in Brazil, Porto Alegre stood out as one of the State capitals with a high concentration of AIDS cases, with the first reported case among adults in 1983 and in children in 1985. The total of accumulated AIDS-related deaths in Porto Alegre until December 31, 2010 was 21,005 cases, of these 95.9% were in adults and to 4.1% in children under 13 years of age. The incidence rate of AIDS in Porto Alegre in 2010 was estimated at 98.6 cases per 100,000 inhabitants, and the average over the last 10 years was calculated at 90.6 cases per 100,000 inhabitants. The prevalence rate is 830.5 cases per 100,000 inhabitants in Porto Alegre, according to data compiled by the Municipal Department of Health of Porto Alegre.

Porto Alegre has had an AIDS mortality rate ranging between 30 and 37 deaths per 100,000 in the first decade of this century. Among the AIDS-related deaths, there were a high proportion of cases of co-infection with other pathogens, notably tuberculosis and hepatitis C.

Over the last few years, the Department of HIV/AIDS of the Brazilian Ministry of Health has been stimulating the Health Departments of Rio Grande do Sul and Porto Alegre to strengthen their efforts

to tackle AIDS epidemic and to develop studies in order to better understand the reasons for the rising tendency of HIV infections within the region. Brazil has a much decentralized national health system, the SUS. According to that, local and state level health authorities have substantial autonomy to develop local and regional strategies in implementing and managing healthcare strategies for HIV treatment and prevention. According to that, the Health Department of Porto Alegre created, in November, 2011, the municipal Committee of AIDS-related Mortality. The committee has the following objectives: 1) to assess the main causes of AIDS-related mortality in the city, 2) to raise awareness among decision-makers, health professionals, and civil society on the magnitude and importance of monitoring and reducing AIDS-related mortality, 3) to propose measures to reduce the AIDS-related mortality at the municipal level; 4) to identify the circumstances and causes of AIDS-related mortality; and to propose recommendations to improve the quality of healthcare for people living with HIV/AIDS. The Committee is formed of representatives from hospitals, AIDS specialized health services, universities, clinical laboratories, and non-governmental organizations, among others.

The preliminary results of the investigation of the causes of AIDS-related deaths in Porto Alegre performed by the committee suggest that there are many aspects related to lack of integration of different levels of healthcare as well as substantial limitations in the timeliness of the interventions provided by the AIDS specialized services in the city. Currently, there are not enough available information about the causes of AIDS-related morbidity and mortality in Porto Alegre to provide reliable data for planning, monitoring and evaluation of public health interventions. Currently, approximately 15% of the AIDS-related deaths occur outside the healthcare services and no information related to them is available in the city. According to the Bulletin of the Department of HIV/AIDS of the Brazilian Ministry of Health published in 2011, approximately 18% of the AIDS cases in Porto Alegre were not notified to the local Health Authority due to the limitations in the existing mechanisms of notification and surveillance. Another preliminary study performed by the AIDS Committee estimated that the necessary number of AIDS outpatient care appointments on a monthly-basis in Porto Alegre should be 35% higher in order to meet current needs of HIV-infected adults, pregnant women and children. As a consequence, there is a substantial waiting time for AIDS ambulatory and inpatient care that contributes for the overcrowding of the emergency departments of the city. The same study (findings not published) also identified a substantial waiting list for ambulatory diagnostic and therapeutic procedures as well as non-elective in-hospital admissions.

At Porto Alegre, current existing surveillance and information systems do not provide enough information to provide an accurate assessment of the causes of HIV/AIDS related mortality/morbidity as well as the reasons (and consequences) of late HIV presentation, and most importantly, the impediments to access to other treatment strategies besides the access of antiretrovirals that is supported free-of-charge by the Brazilian Ministry of Health.

On such a context, the present study is proposed to answer the following questions: 1) Why is necessary to assess the AIDS-related causes of death and hospitalizations in Porto Alegre? 2) Monitoring the evitable causes of AIDS related mortality and severe morbidity: is it feasible?

Why is necessary to assess the AIDS-related causes of death and hospitalizations in Porto Alegre?

As it was stated before, the Health Department of Porto Alegre has little information to provide an accurate assessment of the causes of AIDS related-mortality and morbidity in the local context. Considering that Porto Alegre reports an average of 40 cases of AIDS-related hospital deaths and, on average, 260 AIDS-related hospital admissions on a monthly basis, it is possible to estimate, preliminarily, a monthly rate of AIDS-related in-hospital mortality as being 15%. But few information is available about the causes of those AIDS-related deaths and, amongst those cases, what is the percentage of the evitable ones (i.e. the ones that are related to late access to ambulatory and hospital services, for example). It is necessary to have an accurate estimative of the AIDS-related mortality and morbidity in order to evaluate the existing operational capacity of the local healthcare system to provide care and to improve mechanisms to prevent those outcomes.

Considering “late presentation” of HIV-infected individuals as “persons presenting for care with a CD4 count below 350 cells/mm³ or presenting with an AIDS-defining event, regardless of the CD4 cell count”⁵, it is expected the HIV-infected individuals with late presentation have substantial higher risk of mortality in the first year; increased risk of HIV-related clinical events in the first three months after the initiation of antiretrovirals; greater number of hospitalizations in the first year; longer hospitalizations and associated costs; reduced chance of viral suppression on antiretroviral therapy; potential increased risk of some non-AIDS events; increased risk of cognitive impairment; poorer

response to vaccinations; increased risk of HIV transmission and increased risk of immune reconstitution inflammatory syndrome (IRIS)⁶.

A study assessing the impact of late entry into HIV care in Brazil estimated that timely entry would have reduced the 2003-2006 AIDS mortality rate in the country by 39,5%⁷. This was an observational study that estimated those figures upon a decision model approach taking into account some secondary data. Currently, there are no prospective studies addressing the causes of AIDS-related mortality and morbidity and the prevalence of late entry in specialized healthcare in Brazil.

Prospective studies may allow the characterization of the incidence of factors related to the survival of those infected by the HIV. This is the case of cohort studies and randomized clinical trials, for example. However, such studies are expensive and time consuming, factors that are obstacles for using them in the local context, as well as using those approaches in activities related to planning, monitoring, and evaluating the responsiveness and timeliness of health systems.

Further, cumulative HIV replication associated to late presentation may also impact on AIDS-related survival as well as HIV transmission. Cole and coworkers recently developed a copy-years viremia concept as a measure of cumulative plasma HIV-1 viral load amongst a cohort of 297 HIV-seroconverters from a Multicenter AIDS Cohort Study. The study estimated Cox proportional hazards models for the time from seroconversion to AIDS or death (i.e., infection duration). The study concluded that copy-years viremia was associated to AIDS or death independently of infection duration, age, race, CD4 cell count, set-point, peak viral load, or most recent viral load⁸. Viremia copy-years predicted all-cause mortality independent of traditional, single viral load measures and CD4 count in antiretroviral treated patients, suggesting that cumulative HIV replication causes harm that is independent of its effects on the degree of immunodeficiency⁹.

The lack of accurate information of the causes of AIDS related-mortality and morbidity in the local context represents not only substantial obstacles for planning and monitoring the existing healthcare services but also determines that evitable causes of morbidity and mortality remain contributing to the rising number of AIDS cases. On such a context, the impact of the aforementioned conditions may superimpose in the late presentation of HIV-infected individuals for treatment. Perbost and coworkers assessed the “therapeutic itinerary” of HIV-infected individuals with the objective of identifying factors related to delayed testing and delayed or interrupted case-seeking for treatment

uptake¹⁰. The study revised previous therapeutic itinerary of patients admitted to hospital for treatment of the first episode of opportunistic infection. Not previously tested patients and lack of follow up individuals corresponded to, respectively, 24% and 30% of the studied individuals. Noncomplying treatment individuals corresponded to another 36%¹⁰. In one of the few published studies assessing the survival of HIV-infected individuals in Brazil, Martins and coworkers have shown that the survival of AIDS patients in 18 cities located in five Brazilian states substantially increased from 18 months for cases diagnosed in the 1995 to an estimated 58 months for individuals diagnosed with AIDS in 1996¹¹. The same study estimated a median survival of five months for cases diagnosed in the eighties, and 18 months for cases diagnosed in 1995. The predictors of the observed increase in survival after AIDS diagnosis in this study included antiretroviral treatment, later year of diagnosis, higher education, acquisition through sexual exposure, female gender, and prophylaxis for *Pneumocystis jirovecii pneumonia*. When multivariate analysis was used, the predictive values of these variables were all attenuated or disappeared, leaving antiretroviral treatment as the main predictor of increased survival¹¹.

2) Monitoring the evitable causes of AIDS-related mortality and severe morbidity: is it feasible?

To date, no prospective studies characterizing the factors related to the mortality due to AIDS in Brazil have been done. In an attempt to identify the causes of morbidity and mortality associated with AIDS that can be attributed to patient-related factors, and the causes related to health services, this study proposes to investigate AIDS-related mortality and morbidity using a “near miss approach”. The concept of near miss or “near-loss” was originally developed in the aviation industry by government regulatory agencies to investigate the causes of air crashes¹².

In its original use, the “near miss” approach allowed the investigators to obtain data on causes from survivors/testimonies in a context where no other information was available. Near miss represents incidents that, once sufficiently understood, can generate relevant knowledge to the prevention of accidents, especially the injuries that are not always fully understood in the light of the context in which they occur. In the context of assessing the causes of maternal morbidity, Stones and colleagues coined the “term near miss morbidity”, understood as “potentially life-threatening episodes” in order to monitor the quality of care in hospitals and in outpatient clinics”. The authors

proposed to use available information from mothers and their caregivers who survived from near miss episodes related to maternal deaths (i.e. obstetrical causes) ¹³.

As defined by the World Health Organization, near miss maternal death includes the cases of women who nearly die, but have a complication of pregnancy, childbirth or in the postpartum period, within 42 days of termination of pregnancy “ ¹⁴. Evaluation of near miss maternal death situations provide data on the quality and the responsiveness of maternal health care system ¹⁴. The maternal near miss approach allows a better understanding the conditions under which the health system was unable to provide the expected care. Moreover, the evaluation of the causes of near miss mortality obtained through interviewing patients that survive allows collecting information and learning about patient perceptions including the timing of access to services, signs and symptoms prior to accessing care and about the treatment received that would not otherwise be available.

As near miss AIDS-related cases may share similar characteristics with a near miss maternal death approach proposed by Stones and coworkers¹³ and thus may provide important information about existing obstacles and the responsiveness of health care services in a context where these information is simply not available and/or reliable. Accordingly, a near miss AIDS mortality approach may provide data to support initiatives for quality improvement of health care services that could reduce AIDS related mortality and even long-term morbidity.

Figure 1 (see appendix) contains a schematic representation of the AIDS near miss approach that is proposed to be used in this study. Figure 1A schematically characterizes the spectrum of HIV related morbidity. Although the progression of immunological deterioration associated with viral multiplication determines a continuous path comprising morbidity, severe morbidity and mortality, it is not always possible to clearly establish the boundaries defining these conditions primarily from the perspective of health services. From the viewpoint of the individual, the threshold determined by CD4 counts less than 200 cells/mm³ in peripheral blood is the distinction between the risks of non-severe manifestations from the ones that may impose substantial risk, even though this threshold cannot be considered as an absolute. In Figure 1B the clinical manifestations that establish the boundaries of hospital and outpatient care are schematically characterized. Again, these limits may not be sufficiently clear on a routine basis, especially in the context in which the demands for health care are substantially greater than the supply of services, such as the case of the city of Porto Alegre.

In the context of the AIDS epidemic in Porto Alegre, an AIDS near miss approach will provide non-existing information to identify the main gaps in healthcare interventions, as well as the timeliness of those interventions. This approach justifies the analysis of causes of hospitalizations for treatment of AIDS-related clinical syndromes with special emphasis on the most severe ones (i.e., the conditions that fit into the definition of AIDS-related near miss). We found no study evaluating the implementation of a near miss approach as a standard tool for assessing the causes of AIDS-related mortality and severe morbidity. Thus, there is no standard definition or criteria for identifying cases of near miss related to AIDS. The present study will characterize, in an exploratory approach, the factors that may subsequently be assessed and validated as criteria for near miss as a tool for gauging the quality of care for people living with HIV in Brazil. Further, the present study aims to characterize the evitable causes of AIDS-related mortality and severe morbidity. Thus, the present study proposes to conceptualize and operationalize a near miss approach to cases of AIDS-related morbidity and mortality. This approach can be useful not only in understanding the causes of hospital admissions, but also to characterize the conditions under which patients are assisted in different emergency departments. The evaluation of the causes of AIDS mortality and the impact of actions aimed at preventing these events requires also to adopt strategies to reduce the subnotification of AIDS cases as well as to properly evaluate mortality rates¹⁵. In this sense, it is important to adequately characterize the factors associated with AIDS-related mortality and the impact of actions aimed at early diagnosis and treatment of HIV infection, opportunistic diseases. This would include evaluation of the operational capacity of the health services involved.

It is expected that the present study will provide lacking information about the reasons for late presentation and existing impediments to linkage to care. The proposed near miss approach will also provide the currently lacking information for improving the quality of the existing interventions and the timeliness of the care provided to individuals infected with HIV that present late to services in the city. Further, it is expected that the proposed near miss approach alongside the qualitative study will provide valuable information on the existing barriers to care that are related to individuals' aspects as well as the ones related to the capacity of the existing healthcare services. As the number of survivors is substantially greater than the number of hospital deaths, more detailed information on medical conditions and related health services should be recorded of hospitalization cases especially when serious medical conditions occur (typified by the approach of near miss). In addition, the gathered information from the cases of near miss will allow better understanding of the

causes of AIDS-related deaths, as well as it can potentially estimate ratios between cases of AIDS-related near miss and deaths in the city. On such a context, the benefits of performing a prospective study about mortality causes and severe morbidity related to AIDS seem to be demonstrated. This study will be performed at the request of the Department of Sexually Transmitted Diseases, HIV/AIDS, and Viral Hepatitis of the Brazilian Ministry of Health, under a Cooperative Agreement established between the U.S. Centers for Disease Control and Prevention and the Oswaldo Cruz Foundation. This cooperative agreement aims to strengthen strategies for the diagnosis of AIDS and the monitoring of the AIDS epidemic in Brazil. The study is expected to last 18 months.

3.0 OVERVIEW OF THE PROPOSED STUDY

The present protocol study aims to characterize the causes of AIDS-related mortality and severe morbidity in Porto Alegre, southern of Brazil, using a “near miss” approach in order to identify the evitable causes of AIDS-related deaths and the necessary mechanisms for their prevention. The concept of near miss or “near-loss” was originally developed by the aviation industry to characterize the approach adopted by aircraft operations in the air traffic control in a context of little available and reliable information to understand airplane accidents. Later on, the near miss approach was adopted by the studies in the investigation of the causes of maternal and neonatal deaths in order to identify preventive measures aiming to reduce those outcomes. The proposed AIDS near miss approach in the present study shares similar characteristics with the “near miss” methodology adopted by the maternal and neonatal intervention studies and related committees, and was inspired on a previous research initiative supported by the *Centers for Disease Control and Prevention and the Association of Schools of Public Health* entitled “Investigation of Factors Associated with Maternal Mortality” that was published by Geller and coworkers^{16,17} (grant S1069/19-20).

The present project includes three studies with different designs but complementary goals: 1) **Study one:** prospective observational study to characterize the the causes of AIDS-related hospitalizations and deaths in Porto Alegre in a period of twelve consecutive months. The study was designed to overcome the lack of existing reliable information related to AIDS-related severe morbidity and mortality in Porto Alegre; 2) **Study two:** a hospital-based case-control study with hospital and community controls aiming to characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity in a context where those information is not available; 3) **Study three:** a qualitative study consisting in in-depth interviews with patients who survived

from episodes of AIDS-related severe morbidity and their respective caregivers, being them relatives, families and healthcare workers. The project will be undertaken with the participation of the AIDS Program of the Health Department of Porto Alegre, southern of Brazil. The activities of the project will be undertaken within the emergency services and reference hospitals that provide AIDS specialized care in the city. The investigation of the AIDS-related deaths will be performed the research group alongside the activities executed by the AIDS Mortality Committee of the city of Porto Alegre. The health system of Porto Alegre provides free universal access to antiretroviral treatment as mandated by the Brazilian Constitution and its related legislation. Although providing universal care and antiretroviral medicines free of charge to HIV-infected individuals in Brazil, within the Sistema Único de Saúde (SUS) – the Brazilian National Healthcare System – the Ministry of Health in Brazil has not documented an impact on reducing AIDS-related mortality and morbidity in the south, especially at Rio Grande do Sul, with Porto Alegre as the capital. Accordingly, Porto Alegre is the city with the higher AIDS incidence rate in the country since 2000. The evolution of the AIDS epidemic in the city raises the hypothesis that the responsiveness of the local health services is less than ideal vis-à-vis a growing epidemic, although the national and local existing available information do not allow any conclusive statement on that. The approach of an AIDS near miss method to assess the causes of AIDS-related severe morbidity and mortality in Porto Alegre aims to identify the preventable causes of AIDS-related deaths and, as a consequence, to enable the implementation of strategies for local healthcare services quality improvement. This project will also attempt to develop a useful tool for the detection of preventable causes of AIDS-related mortality and severe morbidity. This approach, combined with the activities of the Municipal Committee for the Prevention of AIDS-related mortality at Porto Alegre can potentially contribute to reducing AIDS-related mortality in Brazil.

4.0 OBJECTIVES

Study one: prospective observational study to characterize the causes of AIDS-related hospitalizations and deaths in Porto Alegre in a period of twelve consecutive months

Study one primary objective: To characterize the causes of AIDS-related hospitalizations and emergency in-hospital stays³ and AIDS-related causes of deaths in the city during a period of twelve consecutive months.

Study one secondary objectives:

³ Due to the lack of sufficient hospital beds to provide AIDS specialized care in Porto Alegre, frequently patients need to remain in the existing city emergency departments, and sometimes had their entire hospitalization period on those services.

1. To characterize the demographic, clinical and immunological aspects of AIDS-related hospitalizations and deaths in Porto Alegre;
2. To investigate the patterns of AIDS-related in-hospital morbidity and to determine the frequency of serious life-threatening episodes;

Study two: hospital-based case-control study with hospital and community controls aiming to characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity

Study two primary objective: To characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity.

Study two secondary objectives

1. To characterize the prevalence of AIDS-related severe morbidity and, by the use of a control population consisting in hospital and community controls, investigate its predictors;
2. To identify factors related to delayed testing, and delayed or interrupted care-seeking or treatment uptake among HIV-infected patients;
3. To propose a definition and the identification criteria of AIDS-related near miss severe morbidity;
4. To characterize the demographic, clinical, immunological aspects, functional capacity and quality of life of patients that survived the AIDS-related serious life-threatening episodes;

Study three: qualitative study consisting in in-depth interviews with patients who survived from AIDS-related severe morbidity episodes with their respective caregivers and and a case study of the healthcare services that provided care to these patients

Study three primary objective: To characterize the patient's therapeutic itinerary while receiving AIDS specialized care within the different levels of care (i.e. outpatient services, emergency, in-hospital and transitional care from the hospital to other existing levels of care).

Study three secondary objectives [qualitative study]:

1. To characterize the patient's therapeutic itinerary of AIDS-related near miss cases throughout the healthcare services during the twelve-month period previous to his/her's hospital admission, listing all outpatients and hospitals visited;
2. To characterize patients' perceptions about the health care system and the perceived care;
3. To identify the factors related to delayed testing, and delayed or interrupted care-seeking or treatment uptake among HIV-infected patients;

4. To characterize the reasons for late presentation (late diagnosis), impediments to access to healthcare and treatment once diagnosed, and the adherence to ART once initiated, in both perspectives of the patients and health care providers.

5.0 STUDY DESIGN

STUDY 1	Prospective study to characterize the causes of AIDS-related mortality and the reasons for AIDS-related hospital admissions in Porto Alegre
STUDY 2	Hospital-based case-control study with hospital and community controls to assess AIDS-related severe morbidity
STUDY 3	Qualitative study with a subsample of subjects enrolled in the hospital-based case-control study (study 2) to characterize the patient's therapeutic itinerary of AIDS-related near miss cases throughout the healthcare services

6.0 JUSTIFICATION OF STUDY DESIGN

This is an observational study designed with the aim of characterizing the causes of AIDS-related mortality and severe morbidity in Porto Alegre, southern of Brazil. The study provides three different but complementary approaches: 1) a prospective study to characterize the causes of AIDS-related mortality and severe morbidity in a period of twelve consecutive months; 2) a hospital-based case-control study with hospital and community controls aiming to characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity; 3) A qualitative study aiming to characterize in the patient's therapeutic itinerary while receiving AIDS specialized care within the different levels of care using in-depth interviews with surviving patients from AIDS-related severe morbidity episodes. For this qualitative study, surviving patients, their caregivers, as well as the healthcare workers of the services that provided care to them will be interviewed.

Together, the three approaches aim to characterize the reasons for late presentation (late HIV diagnosis), the impediments to access to healthcare and treatment once diagnosed, and the lack of adherence to ART once initiated, in both perspectives of the patients and health care providers. In the context of the city of Porto Alegre, the rationale of the proposed approach is based in the following: a) current existing healthcare information systems do not provide enough reliable information to enable an accurate assessment of the causes of AIDS-related mortality and severe

morbidity as well as the reasons (and consequences) of late presentation, and - most importantly – the impediments to access to other treatment strategies besides the access of antiretrovirals that is supported by the Brazilian Ministry of Health.

The preliminary results of the investigation of the AIDS-related causes of deaths in Porto Alegre performed by its recently created Committee of AIDS Mortality suggest that there are many aspects related to lack of integration of different levels of care as well as substantial limitations in the timeliness of the interventions provided by specialized healthcare services in the city. Currently, there is not enough available and reliable information about the causes of AIDS-related deaths and severe morbidity in Porto Alegre to provide accurate data for planning, monitoring and evaluation of public health interventions. In the last two years (2010/2011) approximately 15% of the AIDS-related deaths occurred outside the healthcare services and scarce information related to them was available at the Health Department of Porto Alegre.

According to the Bulletin of the Department of HIV/AIDS of the Brazilian Ministry of Health published in 2011, approximately 18% of the AIDS cases in Porto Alegre were not notified to the local health authority due to a gap in the existing mechanisms of case notification. The limitations in the information system in reducing the subnotification of existing AIDS cases are also followed by substantial barriers in the access to healthcare. Another preliminary study performed by the AIDS Committee estimated that the necessary number of AIDS outpatient care appointments on a monthly-basis in Porto Alegre should be 35% higher in order to meet current existing HIV-infected individuals' needs. The same study also identified a substantial waiting list for ambulatory diagnostic and therapeutic procedures as well as a long waiting list for non-elective in-hospital admissions. On such a context, the justification of performing a prospective study about mortality and severe morbidity seems to be demonstrated.

7.0 STUDY OUTCOMES

STUDY 1	1) Primary and secondary causes of AIDS-related deaths 2) AIDS-related Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) (www.hcpa.ufrgs.br) causes of hospital admissions and longer emergency admissions and stay (longer than 24 hours)		
STUDY 2	AIDS near miss hospital admissions ⁴		
	Diseases/syndromes	Morbid events	Procedures/interventions
	Oportunistic infection	Seizure	Blood transfusion
	Tuberculosis	Respiratory failure	Intensive care admission
	Pneumonia	Organ failure	Intubation
	Sepsis	Haemodynamic instability	Surgical procedures
		Alteration of consciousness	Central Venous Access
STUDY 3	Characterization of a subsample of near miss patient's therapeutic itinerary (therapeutic itinerary) – Qualitative study		

8.0 STUDY POPULATION

822 HIV-infected individuals that receive care in the studied centres will participate in the study, being 274 cases enrolled after AIDS-related near miss episodes; 274 hospital controls and 274 community HIV-infected controls.

9.0 ELIGIBILITY CRITERIA

9.1 INCLUSION CRITERIA

⁴ The present list of AIDS near miss hospital admissions does not intend to be exhaustive. It will be completed after the conclusion of study 1, where two physicians with extensive experience on AIDS care will evaluate clinical/laboratory data from a set of AIDS hospital admissions to characterize the clinical episodes/syndromes that fulfill AIDS near miss criteria.

All patients who are HIV-1 infected who undergo hospital admission for AIDS-related causes are eligible if they are ≥ 18 years of age and cared at one of the participant centres. Study personnel will obtain consent for participation in NEMAIDS study from the patients after the decision to hospital admission. To avoid missing patients whom research personnel are not able to approach for consent after the decision to hospital admission, the study will include patients for whom it is possible to obtain consent within the first 24 hours after their admission. A pilot study is planned to assess the feasibility of such approach.

Case definition:

Adult (≥ 18 years-old) HIV-infected subjects presenting for emergency service or hospital presenting with an AIDS-defining event with a previously defined potential risk of death during hospitalization, regardless of the CD4 cell count.

Hospital control definition: adults (≥ 18 years-old) HIV-infected subjects presenting for emergency service or hospital with a clinical condition and/or clinical syndrome that can not be characterized as an AIDS-defining event with potential risk of death during hospitalization, regardless of the CD4 cell count. Hospital controls will be selected for each case within an interval of no longer than five days of the day of admission of the case. Hospital controls will be matched by sex and age to selected cases.

The cases and hospital controls will be identified consecutively by trained research assistants during their daily visit of the emergency departments and studied hospitals. Cases and hospital controls will be found upon the admission lists that is available in all studied facilities.

Community control definition: individuals who are ≥ 18 years of age and HIV-infected subjects will be selected among patients who are receiving outpatient treatment in the specialized AIDS service where the patient enrolled as a case is under treatment for HIV infection at the time of enrollment. If the patient enrolled as a case is not under outpatient treatment at the moment of enrollment, the study investigators will seek to identify a community control subject within the outpatient service from which patients are referred where the subject enrolled as a case was diagnosed as HIV infection. The community control will be selected randomly among patients that are under AIDS care in the outpatient specialized reference centers. The selection of the community controls will be performed by trained research assistants based in the list of patients under treatment of the

outpatient services listed below. As inclusion criteria, the community control must not have any hospital admission in the last 12 months prior to study enrollment.

Two controls will be selected for each case in order to increase the power to detect any differences in predictive factors related to AIDS morbidity and mortality. Subject's probability of enrollment will be proportional to the number of AIDS hospital admissions annually, in order to reduce selection bias.

9.2 EXCLUSION CRITERIA

- Patients that do not stay at least 24 hours at the hospital after admission will not be considered as eligible for the present study.
- Women admitted for pregnancy-related clinical conditions will not be included in the present study.
- patients and/or caregivers who do not consent to participate or are not able to provide informed consent will also be excluded.

10.0 PATIENT ENROLLMENT PROCEDURES

Research assistants will utilize different means of screening patients in the participant centres. Research personnel will screen the patient list to identify patients who full fill the eligibility criteria. Research personnel will use a variety of approaches to capture patients admitted through the emergency department that stay at that service after the decision to admit is taken. Usually, HIV-infected patients need to wait for at least 24 hours on average in the studied centres in order to be admitted to wards. Research personnel will approach all patients (or patient families) who fulfill the eligibility criteria to obtain informed consent. Once a patient has consented and undergone hospital admission or stay at the emergency department waiting for hospital admission he/she is considered enrolled in the NEMAIDS study.

At patient enrollment, the research assistants will keep a screening log for all eligible patients and their status (i.e. included or non-included), and the primary reason for not

being enrolled. For the purposes of the qualitative study, studied subjects will be selected using a convenience sample amongst the patients enrolled in the case-control study.

11.0 MONITORING AND DATA COLLECTION

After obtaining written informed consent from eligible patients or their family members, research personnel (trained research assistants) will interview and review their charts to obtain information on patient characteristics that are potential predictors of severe AIDS-related morbidity. The study will also evaluate patient characteristics that were associated with major AIDS-related events in previous hospital admissions and patient characteristics that are clinically sensible. The patient characteristics that study personnel will record include: age, if the patient resides in a nursing home, if the patient requires assistance with activities of daily living, if the patient is bedridden, AIDS-related, recent antiretroviral treatment and emergency departments and/or hospital AIDS-related admissions. We will also collect the following baseline descriptive data: ethnicity, active cancer, and chronic pain and/or chronic AIDS-related or non-related condition. Research personnel will follow patients throughout their time in hospital and personally evaluate patients and review patients' medical records ensuring study orders have been followed and noting any primary or secondary outcomes.

Prior to starting the study all investigators and research personnel will attend an investigators meeting to review the study protocol and discuss enrolment and adherence strategies. Before initiating the study at a hospital centre, the study research personnel will conduct in-services visits for the nurses in the pre-admission clinic, intensive care unit, and

the emergency departments. These clinics, units, floors, and physicians will also receive a letter from the centre investigator and study personnel every three months updating them on the overall study progress, their centre progress, and thanking them for their continued support. All centres will display posters of the study protocol eligibility criteria throughout the hospital. Centres will distribute pocket cards of the study eligibility criteria and protocol to relevant attending physicians, residents, and nurses. Research personnel will keep daily records of all patients that were eligible but not enrolled in the study and the reason why. Research personnel will send these records to the project office weekly. Methods centre personnel will contact any centres with high rates of eligible but not enrolled patients to discuss procedures and to establish solutions to problems. Investigators will receive regular quality control reports from the project office. The investigators and an experienced study monitor will visit all study sites at least once a month more frequently as needed. The principal investigator and monitor will meet with the investigators and study personnel to review local procedures, discuss strategies to optimize enrolment and protocol adherence, and review a random selection of study patient files. All investigators will attend periodic meetings to discuss study progress, protocol adherence, and adherence strategies. Study staff will be trained in the following topics: research review processes; ethical guidance, research compliance information and informed consent. The courses will be provided by the Collaborative Institutional Training Initiative (see www.citiprogram.org).

We will maintain confidentiality of patient data at the NEMAIDS project office. Research personnel will store the paper copies of case report forms (CRFs) in locked cabinets at their hospitals. The NEMAIDS project office will store the electronic files of CRFs on a high-security computer system that has password protection. All study personnel will ensure no

patient identifiers are present on any files transmitted to any committee or clinical centre.

We will also ensure anonymization of all data in final reports.

11.1 CLINICAL AND LABORATORY EVALUATION

Following an informed consent process and enrollment into the study, subjects will go through a baseline evaluation. Baseline evaluation includes:

- Assessing history of major non-HIV and HIV-related medical diagnosis;
- Antiretroviral history;
- Historical T-lymphocyte subsets (percentage and absolute value for CD4+ T-cells);
- Genotypic drug resistance testing results including method and interpretation will be collected if performed for clinical care outside the protocol study;

For the determination of the laboratory characteristics⁵ of included subjects, upon consent, the study will collect blood samples of patients to characterize the CD4 lymphocyte count for the individuals that have not realized this exam recently (i.e. in the last four weeks) in peripheral blood and genotyping testing to identify the pattern of viral resistance. The samples will be processed and sent to the Reference Laboratory of the State of Rio Grande do Sul (LAFERGS) (see Appendix III).

Patients previously undiagnosed that only presents to the hospital will be included in the present study according to the eligible criteria.

11.2 DEATH EVALUATION:

Attempts to secure documentation regarding the death of subjects on study will be made. Relevant documentation includes the following:

⁵ Although CD4 lymphocyte cell count and genotyping test make part of the standard of care, most patients in Porto Alegre must wait for at least two months to have access to those tests.

- Study-specific death form (see appendix VII);
- Hospitalization records for terminal event, when applicable;
- Report, when available;
- Verbal autopsy: documentation of contact with health care provider or family member regarding time and cause of death in case of this information is not available for non-hospital deaths due to the lack of infrastructure from the Department of Forensic Medicine. Verbal autopsy will be performed by the investigators from the Health Department of Porto Alegre (I.M.S; L.A; P.C.V.) according to the existing procedures adopted by the Department (see formulary #05 on appendix IX).
- Interview with the primary caregiver of the patient. Assistant physicians that provided care to the patient in the period just before death will be assessed by the research assistance in order to gather information about clinical and laboratory data related to the patient.

11.3 DATA COLLECTION AND STUDY MONITORING

Study data will be recorded on Case Report Forms (CRF) (appendix V, VI, VII and VIII). Research assistants will fill out all the CRFs. Subjects will be identified by the Patient Identification Number (PID)(format: 0000) besides the hospital study number.

For the qualitative data, the principal form of data collection will be interview guides, to be applied with both patients and health staff. All in-depth interviews will be recorded, with interviewees consent, and later transcribed *in verbatim*. In the case studies of the health services, data collection will also include participant observation, in order to identify structure, organization, and human resources of each service

12.0 STATISTICAL CONSIDERATIONS

12.1 SAMPLE SIZE

Although this study is not designed to test predefined hypotheses, some projections can be made about the potential number of study participants.

Study	Description	Sample size/justification
Study	Prospective study to characterize the causes of AIDS-related	All AIDS-related deaths that will occur in Porto Alegre in a period of twelve consecutive months. According to the

1	mortality and the reasons for AIDS-related hospital admissions in Porto Alegre	<p>2010/2011 data of the Health Department of the city, 400 cases of AIDS-related deaths are expected on an annual basis.</p> <p>All AIDS-related hospitalizations that will occur in Porto Alegre in a period of four consecutive months. According to the 2011 data of the Health Department of the city, 250 hospital admissions for AIDS-related diseases and clinical syndromes are expected on a monthly basis</p>
Study 2	Hospital-based case-control study with hospital and community controls to assess AIDS-related severe morbidity	<p>The sample size for the study was estimated at 822 enrolled individuals, considering 95% of confidence level, 5% of sampling error, and a minimum of 20% admissions determined by the AIDS near miss cases among a population of approximately 3,120 hospital AIDS-related admissions/year. This sample size takes into account 20% of losses and refusals. The same sample size was estimated for hospital controls (n=274) and community controls (n=274).</p>
Study 3	Qualitative study with a subsample of subjects enrolled in the hospital-based case-control study (study 2) to characterize the patient's therapeutic itinerary of AIDS-related near miss cases throughout the healthcare services	<p>For the qualitative study, we will work with a convenience sample of patients and health staff. The sample size for patients will be determined based on the preliminary results of Study 2. The sample size for health staff will be determined after the case studies begin. Minimum estimated sample size for near miss patients in the qualitative study is 50 for in-depth interviews. Minimum estimated sample size for health staff is 40 health professionals, including, but not limited to, doctors and nurses.</p>

1 **13.0 STATISTICAL ANALYSIS PLAN**

2

<p>Study 1</p>	<p><u>Primary objective:</u> To characterize the causes of AIDS-related hospitalizations and emergency visits and AIDS-related causes of deaths.</p>	<p>Descriptive analysis of nominal, ordinal and metric parameters (mean value, standard deviation, absolute and relative frequencies, inter-quartile difference); graphic presentation of data; estimation of standard mortality rates, case-fatality rates, standardized mortality ratio, standardized incidence ratio. Multivariate regression models when applicable. The study will estimate the incidence of severe AIDS-related morbidity and its 95% confidence interval for the different forms of severe morbidity identified by the panel of two physicians. Multivariate models will be used having AIDS-related morbidity as a dependent variable in the statistical software Stata version 12 (StataCorp College Station, Texas, 2011). Statistical analysis also requires the estimation of mortality rates, crude and adjusted, and survival analysis using the Kaplan-Meier methods, Cox and Poisson regression with robust variance. A hierarchical model will be adopted to perform multivariate analysis in a structured way¹⁸.</p>
<p>Study 2</p>	<p><u>Primary objective:</u> To characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity.</p>	<p>A conditional logistic regression analysis will be performed in order to develop a generic model in which the dependent variable is AIDS near miss (previously defined AIDS-severe morbidity) and the independent variables (see appendix I and II). For all logistic regression analyses we will use forced simultaneous entry (all candidate variables will remain in the model).</p> <p>A Cox proportional hazard regression analysis will be undertaken in which the dependent variable is time to AIDS near miss event and the independent variables (see appendix I and II). For regression models, we will report the odds ratios [OR] (for the conditional logistic regression) or hazard ratio [HR] (for Cox proportional hazard regression), corresponding standard error, 95% confidence intervals and associated p-values. We will report P-values to 3 decimal places with p-values less than 0.001 reported as p<0.001. For all tests, we will use alpha = 0.05 level of significance.</p> <p>Examination of residuals will provide an assessment of model assumptions for regression analyses. Goodness-of-fit for the models will be performed using appropriate Hosmer-Lemeshow tests.</p>
<p>Study 3</p>	<p><u>Primary objective:</u> To characterize the patient's therapeutic itinerary while receiving AIDS specialized care within the different levels of</p>	<p>Data collected in the qualitative study will be registered in the form of transcribed interviews and field notes. Data will be organized and analyzed using MAX QDA software (version 10), including content of interviews and context, identifying emic and analytical categories. Patient interviews will allow us to map health services used, their perceptions of the health care system, their views of their signs and symptoms prior to accessing care, and the timing of their health care access. Participant observation in the health services will identify key informants for interviews, besides pointing to service day to day functioning and organization. Health staff interviews will allow us</p>

	care (i.e. outpatient services, emergency, in-hospital and preparing from discharge from the hospital).	to understand how doctors and nurses (and eventually other professionals) view patient access, how they organize their daily routine in the health services and how they view near miss AIDS patients.
--	---	--

3

4 **14.0 PARTICIPATING STUDY CENTERS**

5

6 The study will be undertaken with the support from the Health Department of the City Hall of Porto Alegre
7 and the Committee on AIDS-related mortality of the city. This support consists in providing additional
8 secondary information related to the existing AIDS services and access to mortality database, as well as
9 providing data from the AIDS and deaths notification systems.

10

11 Studied subjects will be gathered while under care at the five municipal emergency departments as well as
12 the seven hospitals that provide specialized AIDS care in the city. The investigation of the AIDS-related deaths
13 will be performed by trained research assistants according to the current Brazilian guidelines for surveillance
14 of AIDS cases and AIDS-related deaths. Trained research assistants will perform a daily visit at the emergency
15 services and studied hospitals in order to actively search and identify eligible cases.

16

17 The studied emergency services and reference hospitals comprise:

18

19 **14.1 Emergency Services:**

20

- 21 1. Serviço de Pronto Atendimento do Centro de Saúde da Vila Bom Jesus
- 22 2. Serviço de Pronto Atendimento do Centro de Saúde da Lomba do Pinheiro
- 23 3. Serviço de Pronto Atendimento do Centro de Saúde da Vila dos Comerciantes
- 24 4. Serviço de Pronto Atendimento do Centro de Saúde da Vila do IAPI
- 25 5. Serviço de Pronto Atendimento do Centro de Saúde da Restinga

26

27 **14.2 Reference hospitals** (and their respective emergency departments):

28

- 29 1. Hospital Conceição
- 30 2. Hospital de Clínicas de Porto Alegre
- 31 3. Complexo Hospitalar Santa Casa
- 32 4. Hospital Vila Nova
- 33 5. Hospital São Lucas da PUC-RS
- 34 6. Hospital Sanatório Partenon
- 35 7. Hospital da Criança Santo Antônio

36

37 **14.3 Specialized AIDS outpatient services:**

38

- 39 1. Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS do Centro de Saúde da Vila dos Comercários
- 40 2. Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS do Centro de Saúde da Vila do IAPI
- 41 3. Serviço de Assistência Especializada do Ambulatório de Dermatologia Sanitária
- 42 4. Serviço de Assistência Especializada do Hospital de Clínicas de Porto Alegre
- 43 5. Serviço de Assistência Especializada do Hospital Conceição
- 44 6. Serviço de Assistência Especializada do Hospital da PUC-RS
- 45 7. Serviço de Assistência Especializada do Complexo Hospitalar Santa Casa
- 46 8. Serviço de Assistência Especializada do Hospital da Criança Santo Antônio

47

48

49 **15.0 STUDY ORGANIZATION**

50 **15.1 ORGANIZATION AND MANAGEMENT**

51

52 The Figure 2 illustrated the organizational structure of the proposed study. The organizational structure
53 includes a Steering Committee and an Operations Committee. The Steering Committee is composed by
54 the following investigators: Ricardo de Souza Kuchenbecker, Marly Marques da Cruz, Gerson Fernando
55 Mendes Pereira, Juliana Machado Givisiez, Gerson Barreto Winckler and Jair Ferreira. Ricardo
56 Kuchenbecker and Marly Marques da Cruz are the principal investigators. The role of the Steering
57 Committee is to coordinate the study and to set its rules of procedures.

58

59 The Operations Committee is responsible by supervising the operational aspects of the present project
60 as well as the activities of the Project Office. Its responsibilities include developing and implementing
61 the field work and its related mechanisms for collecting data; and to planning and undertaking activities
62 associate with implementing the study and training and supervising research assistance during field
63 work. The responsibilities of the Operations Committee members is to attend and participate in
64 Operations Committees meetings, to develop and implement relevant field documents, to promote
65 synergy of the activities amongst investigators and research assistants. The Operations Committee is
66 composed by Isete Maria Stela, Lisiane Acosta, Juliana Machado Givisiez, Lucas Pitrez Mocellin, Patricia
67 Conzatti Vieira, Otávio Bittencourt, Marilda Tereza Mar da Rosa and Rosane Beatriz Tagliari.

68

69 The Project Office is responsible by the activities of the research assistants, the field work and its related
70 mechanisms for collecting data. The Event Adjudication Committee is composed by the following
71 physicians: Carmem Oliveira e Silva, Nemora Tregnago Barcellos and Rodrigo Pires dos Santos. The
72 researchers responsible by the qualitative study are Professor Daniela Riva Knauth and Professor
73 Andréa Fachel Leal. The Event Adjudication Committee is responsible to ensuring the generation and
74 recording of quality data in the study and providing the medical review and adjudication of the studied
75 endpoints, development of case report forms and identification of reported and suspected endpoint
76 events.

77 The project includes three studies with different approaches and designs but with complementary goals
78 (see Figure 3):

79

80 **STUDY ONE: prospective observational study to characterize the causes of AIDS-related**
81 **hospitalizations and deaths in Porto Alegre in a period of twelve consecutive months**

82

83 Research assistants will collect primary information from all hospitals admissions for AIDS care and AIDS-
84 related deaths that occur during a period of twelve consecutive months in the emergency departments
85 and reference hospitals that provide care to HIV-infected subjects in Porto Alegre. The active
86 surveillance performed by the research assistants will also include the information available at the
87 Death Certificate Registry at the Health Department of the City Hall of Porto Alegre and the Department
88 of Forensic Medicine of the city.

89

90 For the purpose of the near-miss approach, a subsample of the hospitalizations will be revised according to
91 the following steps, as suggested by Say et colleagues¹⁴:

92

93 **Step 1** – This consists in assessing the reasons for hospitalization of HIV-infected patients in the hospitals
94 of Porto Alegre that provide AIDS care including short term admissions for AIDS care at the studied
95 emergency care services. Assuming a definition of AIDS near miss/life-threatening episode as an “HIV-
96 infected individual who nearly died but survived an AIDS-related complication”, it is necessary to define
97 a set of criteria to fulfill such an AIDS near miss definition. These criteria must be locally usable and

98 relevant¹⁴. In order to define the criteria that fulfill the AIDS near miss definition, the information about
99 the reasons for in-hospital AIDS care will be obtained prospectively over the first trimester upon the
100 beginning of the present study. After reviewing the clinical reasons for in-hospital AIDS care, two
101 physicians with extensive experience in AIDS care will elaborate a list of clinical conditions/syndromes,
102 procedures and diseases that can contribute to the differentiation between survival and death, and,
103 therefore, allows the characterization of the AIDS near miss criteria. For the characterization of the AIDS
104 near miss-related criteria, the two physicians will use not only the assessment of the clinical cases
105 through case finding at the first trimester of the study, but also the existing information from published
106 studies evaluating AIDS-related morbidity and mortality.

107

108 The literature review will involve the identification of three types of criteria: a) based on clinical
109 syndromes or diseases, b) based on organ dysfunctions; c) based on hospital or intensive care unit
110 admissions. An illustrative list of those clinical conditions is shown on the item 7.0 Study Outcomes
111 above. From the review of clinical and laboratory data of studied inpatients, data will be extracted to
112 characterize the diseases, clinical syndromes, morbid events and performed procedures or interventions
113 associated with severe clinical conditions (near miss).

114

115 **Step 2** – After the conclusion of the set of AIDS near miss criteria during the step 1, two other physicians
116 with extensive experience on AIDS care will evaluate clinical/laboratory data from a set of AIDS hospital
117 admissions to characterize the clinical episodes/syndromes that fulfill AIDS near miss criteria. These two
118 physicians will have no information about the service that provided care (hospital/emergency
119 department) as well as the outcome of the hospitalization (i.e. death/improvement or cure of the
120 opportunistic/AIDS-related condition). This procedure will allow the comparison between the
121 information related to near miss episodes identified in step 1 with the expert opinion provided by the
122 two blinded clinicians, considered here as a standard reference for the AIDS-related near miss criteria.

123

124 To assess the causes of AIDS-related-hospitalizations and deaths, all cases will be evaluated through an
125 active search conducted by the research assistants using the formularies included in the appendix
126 section of this protocol. The research assistants will revise clinical records as well as contact the

127 healthcare team members that directly assisted the patient in order to gather the necessary
128 information. The active search will also include the Department of Forensic Medicine of the city, an
129 institution that receives cases where there are external causes of mortality and accidents, and strategy
130 of investigation of deaths occurring outside of health services, which – in 2010 – accounted for 8.5% of
131 AIDS-related deaths. A technical collaboration between the Health Department of Porto Alegre and the
132 Department of Forensic Medicine is underway.

133

134 **STUDY TWO – Hospital-based case-control study with hospital and community controls aiming to**
135 **characterize the predictors of AIDS-related severe morbidity and mortality and to assess the causes of**
136 **hospitalization that are characterized as AIDS near miss.**

137

138 For inclusion in the case- control study, subjects presenting for emergency service or hospital care with a
139 CD4 count below 350 cells/mm³ or presenting with an AIDS-defining event with potential risk of death
140 during hospitalization, regardless of the CD4 cell count, according to the definition of “late presentation”
141 of the European Working Group on HIV⁶.

142

143 **STUDY THREE – Qualitative study consisting in in-depth interviews with caregivers and patients who**
144 **survived from AIDS-related severe morbidity episodes and a case study of the healthcare services**
145 **cited by these patients.**

146

147 The aim of the study 3 is to characterize the patient’s therapeutic itinerary while receiving AIDS
148 specialized care within the different levels of care (i.e. outpatient services, emergency, in-hospital and
149 preparing from discharge from the hospital). Cases for the qualitative study will be selected by
150 convenience sample amongst the cases of near miss included in the case-control study already
151 described. Criteria for selection will include time elapsed since diagnosis, gender, age, living in Porto
152 Alegre or Metropolitan Region.

153

154 Qualitative study, including the characterization of the therapeutic itinerary of AIDS near miss patients
155 and case studies of health services used by those patients. The objective of the qualitative study is
156 threefold: to understand the therapeutic routes or itineraries that near miss patients go through in the
157 health services; to understand patients' perceptions about the health care system; to understand the
158 reasons for late presentation (late diagnosis), impediments to linkage to care and treatment once
159 diagnosed, and adherence to ART once initiated, in both perspectives of the patients and health care
160 providers.

161

162 **Step 3** – Once the patients' therapeutic itinerary has been traced, we will have a list of the health
163 services used. A selection of these services will be visited, for case studies, including analysis of the
164 service structure (physical and human resources), health service functioning and relation to other
165 services (including referral), and interviews with staff. Criteria for selection of cases: health services most
166 mentioned by patients; renowned services for AIDS care; at least one out-patient and one hospital health
167 service. The study of the health services visited by near miss cases, including in-depth interviews with
168 patients and health staff, will be conducted by two anthropologists (A.F.L. and D.R.K.) from the
169 Epidemiology Program of the Federal University of Rio Grande do Sul.

170

171 **15.2 SPONSORING INSTITUTION**

172

173 This study will be funded by the United States Centers of Disease Control and Prevention (CDC) under
174 the Cooperative Agreement # 5U2GPS001204-04. CDC employees will not intervene or interact with
175 human subjects of this study nor will they have access to any identifiable private information. No
176 identifiable private information will be collected from the subjects under study.

177

178 If needed, CDC will provide technical support for data analysis and dissemination of results. A CDC
179 project monitor will oversee the conduction of the study according to the approved protocol.

180

181 **15.3 SUPERVISORS AND INVESTIGATORS' RESPONSIBILITIES**

182 The Supervisors and Investigators at each participating center is responsible for:

- 183 1. Ensuring the protocol is followed;
- 184 2. Ensuring all physicians and nurses involved in the care of potential eligible are aware
185 and informed about the NEMAIDS Study. This will involve organizing and presenting
186 educational in-services about the study and distributing posters and folders;
- 187 3. Ensuring that all potential eligible patients including evening and weekend cases are
188 screened for the NEMAIDS Study;
- 189 4. Ensuring that all enrolled patients have their CD4 cell counts and HIV-1 resistant test
190 realized when appropriate;
- 191 5. Ensuring that all Case Report Forms (CRFs) are promptly and accurately completed and
192 forwarded to the Project Office, and that all inquires from the Project Office regarding
193 patient forms or other matters are addressed promptly;
- 194 6. Ensuring that a simple screening log is kept of all eligible patients who are not enrolled in
195 the NEMAIDS Study and the primary reason they were not enrolled;

196 7. Ensuring that the study is able to maintain for at least 5 years after the publication of the
197 main results, in accordance to the Brazilian legislation, the list of patient identification
198 numbers and patient names to enable identification of hospital records at a later date.
199 No further analysis of the stored data will be performed after the end of the study.
200 Researchers do not intend to perform any additional analysis after the end the present
201 protocol.

202

203 **16.0 ENSURING DATA QUALITY**

204

205 The following procedures will be adopted in order to ensure data quality:

206

207 16.1 Investigators and research assistants will undergo a training programs priory to study
208 commencement to ensure consistence in study procedures including enrolment, ethical aspects, data
209 collection and reporting.

210

211 16.2 A detailed study operations manual will outline each step of the investigation protocol.

212

213 16.3 Investigators and research assistants can use a help line at the project office to resolve any
214 problemas or questions that arise upon protocol implementation.

215

216 16.4 Supervisors and investigators will evaluate all data as soon it is received and quality control checks
217 will identify any errors or missing information. Project office personnel wil notify the research assistant
218 of any such issues via secure internet and site visits.

219

220 16.5 Supervisors and investigators will evaluate periodically reports on screening, enrollment, data
221 transmission, consistency and thoroughness of data collection, and they will immediately address any
222 identified issues with the appropriate research sites.

223

224 **17.0 ETHICAL CONSIDERATIONS**

225

226 **17.1 HUMAN SUBJECTS PROTECTION**

227

228 As an observational study, risk to the subject is likely to be no more than minimal. There is a small risk of
229 bruising or discomfort at the site of venipuncture. Additional risks of blood draw include lightheadedness,
230 bleeding, and small risk of infection. While there are no direct benefits to patients taking part in this
231 study, information gained from their participation may lead to increased knowledge about HIV disease
232 and its complications in the population locally and nationally.

233

234 **17.2 ETHICAL ASPECTS**

235

236 This protocol has been submitted to the Institutional Review Board of the *Hospital de Clínicas de Porto*
237 *Alegre*, the teaching hospital of the *Universidade Federal do Rio Grande do Sul* and the IRB of the
238 Oswaldo Cruz Foundation¹. Agreement Letters were requested from participant study centers and
239 hospitals and the Municipal Health Department of Porto Alegre. This protocol was prepared in
240 accordance with current standards of the Brazilian National Health Council (Resolution 196/96 251/97
241 and 292/99) and the Resolution 66 of the National Secretary of Surveillance of the Brazilian Ministry of
242 Health, that establishes the procedures and responsibilities for the dissemination of scientific and
243 technical data and information. The informed consent form to be used in this investigation can be found
244 in Appendix II.

245

¹ Oswaldo Cruz Foundation is the recipient of the Cooperative Agreement # 5U2GPS001204-04; IRB # 868; FWA # 389 expiring in 05/24/2014.

246 This is an observational study that presents minimal risk to human subjects. As such, it does not require
247 a Data and Safety Monitoring Board. All medical treatment received by subjects enrolled in this
248 observational study will be prescribed by clinicians who routinely care for the individuals choosing to
249 enroll in the study, independent of this protocol.

250

251 **17.3 SUBJECT CONFIDENTIALITY**

252

253 All laboratory specimens, evaluation forms, reports, audio recording of interviews and any other records
254 will be identified by a Patient ID number in order to maintain subjects' confidentiality. All records will be
255 kept in a secured area. The interviews audio recording will be saved in a safe place, and only the
256 researchers belonging to the study protocol's steering committee will have access. All computer entry
257 and networking programs will be performed with coded numbers only. The study will create a linkage
258 mechanism between PID and identifying information. Clinical information will not be released without
259 written permission of the subjects or legal representative. Subjects can withdraw their consent to
260 participate at any time during the study with no detriment to the care and treatment they receive.

261

262 **17.4. BIOHAZARD CONTAINMENT**

263 Appropriate blood and secretion precautions will be employed by research assistants in the drawing of
264 blood and handling of all specimens for this study in accordance to the current Brazilian safety and
265 biohazard recommendations. All specimens will be sent to the Reference Laboratory of the Health
266 Department of Rio Grande do Sul State via regulations established by the national Brazilian
267 certificate laws.

268

269 **18.0 INTENDED AND POTENTIAL USE OF STUDY FINDINGS**

270

271 The Department of Health of the city of Porto Alegre, following the Brazilian
272 legislation, provides universal and free access to antiretroviral treatment for individuals infected with
273 HIV. However, preliminary data based on observational and non-systematic studies showed that HIV
274 treatment has not achieved the expected impact in reducing AIDS-related mortality in Porto Alegre

275 comparing to the impact observed in other studies. The evolution of the AIDS epidemic in the city raises
276 the hypothesis that the responsiveness of the health services is less than ideal. The study of the causes
277 of AIDS-related mortality and severe morbidity through an AIDS near miss approach will help identify
278 the main causes of delayed care as well as the preventable causes of AIDS-related deaths and, thus,
279 allowing the implementation of strategies for quality improvement of healthcare.

280

281 It is expected that the routine use of AIDS near miss approach for accessing the quality of AIDS care and
282 identifying the preventable causes of AIDS-related deaths can be incorporated through the facilities as
283 well as by the Porto Alegre existing AIDS mortality committee. The investigators of the present study
284 have been working on the AIDS Mortality Committee in order to strengthen the surveillance of AIDS-
285 related morbidity and mortality towards more sensitive, flexible and comprehensive mechanisms of
286 case detection and thus resulting in a better information system. It is also expected that the results of
287 the present study can also support the implementation of the surveillance of HIV cases instead of the
288 current surveillance that only considers AIDS cases.

289

290 Even assuming that some of the information that will be gathered in the present study can not be
291 collected on a routine basis, the implementation of periodic clinical audits with some selected data of
292 the present investigation may be feasible. A reduction in AIDS related mortality index and/or reduction
293 in AIDS near miss index may indicate improvement in the quality of care. From this study, it also seems
294 feasible to expect the development of a useful tool for the detection of preventable causes of AIDS-
295 related mortality. This approach, combined with the ongoing activities of the Municipal Committee for
296 the Prevention of AIDS Mortality, can contribute to reduce AIDS-related mortality in Porto Alegre.

297

298 **19.0 PUBLICATION OF STUDY FINDINGS**

299

300 Publication of the results of this study will be governed by the study's Steering Committee. Any
301 presentation, abstract, or manuscript will be made available for review by the protocol team prior to

302 submission. Investigators wishing to use NEMAIDS protocol study pooled data should submit a written
303 proposal. The concept sheet/outline should be submitted to the NEMAIDS Steering Committee.

304

305 **20.0 REFERENCES**

- 306 1. Reis, A. C. A mortalidade por aids no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução
307 temporal Mortality for AIDS in Brazil: An Exploratory Study of its Temporal Evolution.
308 *Epidemiologia de Serviços de Saude* **16**, 195–205 (2007).
- 309 2. Mercedes, M. & Escuder, L. The AIDS epidemic in Brazil and differences according to
310 geographic region and health services supply. *Aids* **26**, 2355–2367 (2010).
- 311 3. Pacheco, A. G. *et al.* AIDS-related tuberculosis in Rio de Janeiro, Brazil. *PloS one* **3**,
312 e3132 (2008).
- 313 4. Pacheco, A. G., Tuboi, S. H., Faulhaber, J. C., Harrison, L. H. & Schechter, M. Increase
314 in non-AIDS related conditions as causes of death among HIV-infected individuals in the
315 HAART era in Brazil. *PloS one* **3**, e1531 (2008).
- 316 5. Antinori, a *et al.* Late presentation of HIV infection: a consensus definition. *HIV medicine*
317 **12**, 61–4 (2011).
- 318 6. Waters, L. & Sabin, C. a Late HIV presentation: epidemiology, clinical implications and
319 management. *Expert review of anti-infective therapy* **9**, 877–89 (2011).
- 320 7. Grangeiro, A., Escuder, M. M., Menezes, P. R., Alencar, R. & Ayres de Castilho, E. Late
321 entry into HIV care: estimated impact on AIDS mortality rates in Brazil, 2003-2006. *PloS*
322 *one* **6**, e14585 (2011).
- 323 8. Cole, S. R. *et al.* Copy-years viremia as a measure of cumulative human
324 immunodeficiency virus viral burden. *American journal of epidemiology* **171**, 198–205
325 (2010).
- 326 9. Mugavero, M. J. *et al.* Viremia copy-years predicts mortality among treatment-naive HIV-
327 infected patients initiating antiretroviral therapy. *Clinical infectious diseases* □: *an official*
328 *publication of the Infectious Diseases Society of America* **53**, 927–35 (2011).
- 329 10. Perbost, I. *et al.* In the era of highly active antiretroviral therapy, why are HIV-infected
330 patients still admitted to hospital for an inaugural opportunistic infection? *HIV medicine* **6**,
331 232–9 (2005).
- 332 11. Marins, J. R. P. *et al.* Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS
333 patients. *AIDS (London, England)* **17**, 1675–82 (2003).
- 334 12. De Souza, J. P. D. & Cecatti, J. G. The near-miss maternal morbidity scoring system was
335 tested in a clinical setting in Brazil. *Journal of clinical epidemiology* **58**, 962; author reply
336 962–3 (2005).
- 337 13. Stones W, Lim W, Al-Azzawi F, K. M. An investigation of maternal morbidity with
338 identification of life-threatening “near miss” episodes . *Health Trends* **23**, 13–15 (1991).

- 339 14. Say, L., Souza, J. P. & Pattinson, R. C. Maternal near miss-towards a standard tool for
340 monitoring quality of maternal health care. *Best practice & research. Clinical obstetrics &*
341 *gynaecology* **23**, 287–96 (2009).
- 342 15. Pacheco, A. G. *et al.* Validation of a hierarchical deterministic record-linkage algorithm
343 using data from 2 different cohorts of human immunodeficiency virus-infected persons
344 and mortality databases in Brazil. *American journal of epidemiology* **168**, 1326–32 (2008).
- 345 16. Geller SE, Rosenberg D, Cox SM, K. S. Defining a conceptual framework for near-miss
346 maternal morbidity . *J Am Med Womens Association* **57**, 135–9 (2002).
- 347 17. Geller, S. E. *et al.* A scoring system identified near-miss maternal morbidity during
348 pregnancy. *Journal of clinical epidemiology* **57**, 716–20 (2004).
- 349 18. Victora, C. G., Huttly, S. R., Fuchs, S. C. & Olinto, M. T. The role of conceptual
350 frameworks in epidemiological analysis: a hierarchical approach. *International journal of*
351 *epidemiology* **26**, 224–7 (1997).

352

353 **STUDY TIMETABLE**

354

PHASE	TIME	TASKS
1 (PLANNING)	2 months	<ol style="list-style-type: none"> 1. Meeting of investigators for discussion of protocol and finalization of study procedures 2. Recruitment and training of research assistants 3. Finishing of manual of operations 4. Review CRFs and data entry forms (web-formularies) 6. Research personnel and investigators to undertake inservices to ensure their centres are ready to start recruitment ertific ertific
2 (RECRUITMENT)	12 months	Recruitment of 822 patients
3 (PATIENT ENROLLMENT)	12 months	All patients will be assessed once at study entry
4 (COMPLETION OF STUDY PROTOCOL)	6 months	<ol style="list-style-type: none"> 1. Data analysis 2. Publication of primary and secondary results

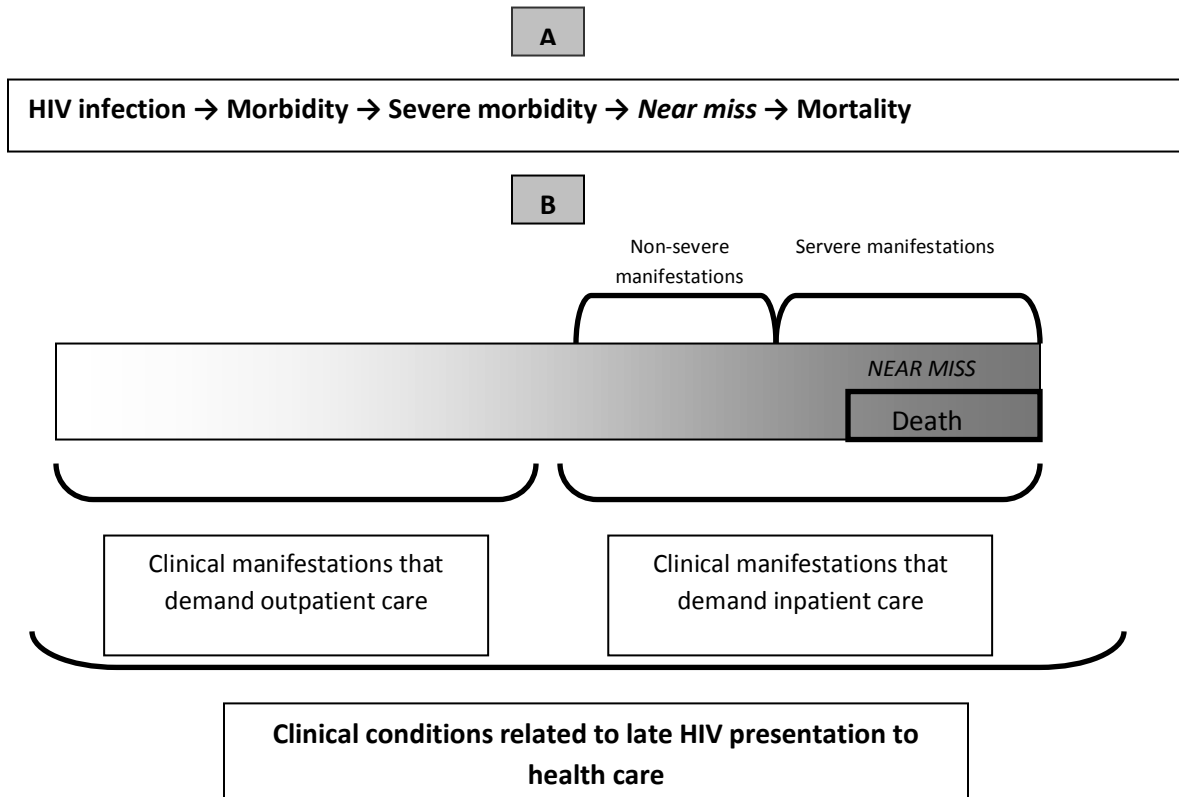
355

356

357

358

Figure 1 – NATURAL HISTORY OF HIV INFECTION



Source: Adapted from ¹⁴

364 **FIGURE 2 – ORGANIZATIONAL STRUCTURE OF THE STUDY**

365

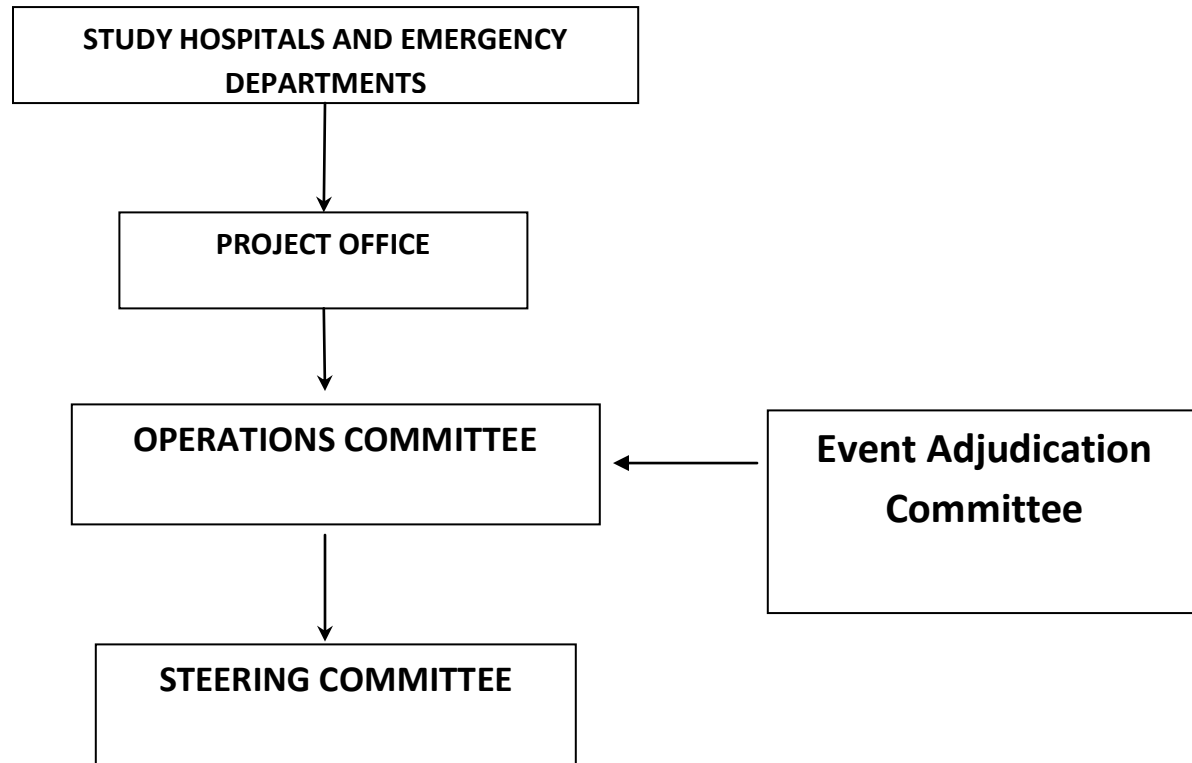
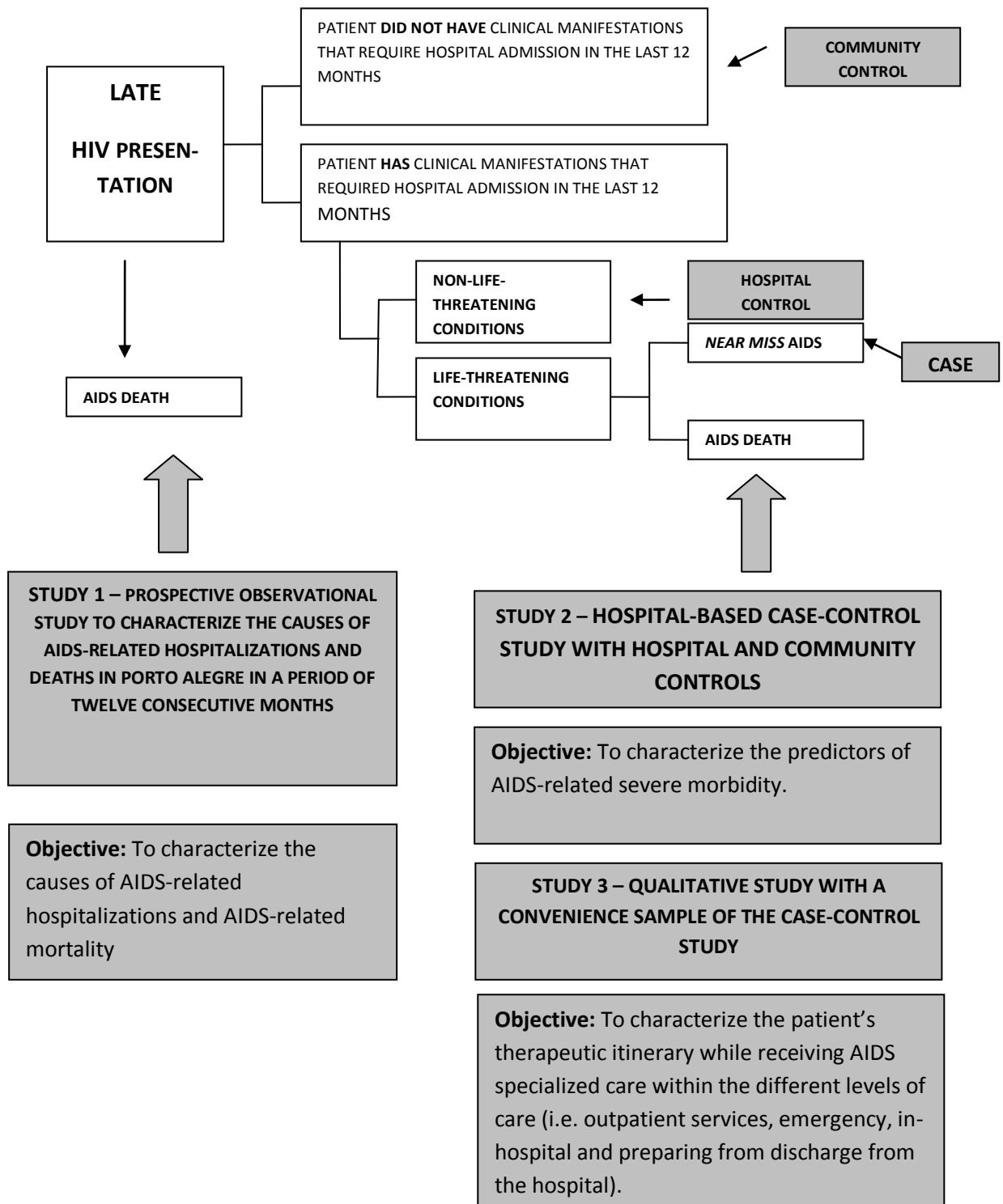


FIGURE 3 - STUDY FRAMEWORK – ASSESSING AIDS-RELATED MORTALITY AND AIDS NEAR MISS



ANEXO V – Aprovação do estudo Nemaids pelo Comitê de Ética em Pesquisa

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Concepção e implementação de uma abordagem do tipo near miss para a investigação dos óbitos relacionados à AIDS em Porto Alegre, Rio Grande do Sul - NEAR MISS RELACIONADO À AIDS (ESTUDO NEMAIDS)

Pesquisador: Ricardo de Souza Kuchenbecker

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12298713.7.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA / UFRGS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 242.629

Data da Relatoria: 03/04/2013

Apresentação do Projeto:

Este é um estudo observacional concebido com o objetivo de caracterizar as causas mortalidade e morbidade grave relacionadas à Aids em Porto Alegre, sul do Brasil. O estudo oferece três abordagens diferentes, porém complementares: 1) um estudo prospectivo para caracterizar as causas de mortalidade e morbidade grave relacionadas à Aids em um período de doze meses consecutivos; um estudo caso-controle em hospital com controles hospitalares e comunitários com vistas a caracterizar os preditores de morbidade grave relacionada à Aids; 3) Um estudo qualitativo com o objetivo de caracterizar a trajetória do paciente ao receber atendimento especializado para Aids dentro dos diferentes níveis de atenção à saúde, utilizando entrevistas aprofundadas com pacientes sobreviventes de episódios de morbidade grave relacionada à Aids. Para este estudo qualitativo, serão entrevistados os pacientes sobreviventes, seus cuidadores e os profissionais de saúde dos serviços que prestaram cuidados a eles.

Juntas, as três abordagens visam caracterizar os motivos para a apresentação tardia (diagnóstico de HIV tardio), os impedimentos ao acesso a atenção à saúde e tratamento, uma vez diagnosticada, e falta de adesão à TARV, uma vez iniciada, do ponto de vista dos pacientes e dos profissionais de saúde. No contexto da cidade de Porto Alegre, a justificativa da abordagem proposta baseia-se no seguinte: a) os sistemas de informação existentes não fornecem

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

(513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA / UFRGS



informações suficientes para proporcionar uma avaliação precisa das causas de mortalidade/morbididade relacionadas a HIV/Aids, bem como as razões (e consequências) da apresentação tardia e, o mais importante, os impedimentos ao acesso a outras estratégias de tratamento, além do acesso a antirretrovirais oferecidos gratuitamente pelo Ministério da Saúde.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVOS PRIMÁRIOS:

1) Caracterizar as causas de internações e visitas ao pronto atendimento e causas de óbitos relacionadas à Aids na cidade durante um período de doze meses consecutivos.
Caracterizar os preditores de morbidade grave relacionada à Aids.
Caracterizar a trajetória do paciente durante o recebimento pelo mesmo de atendimento especializado em Aids nos diferentes níveis de atenção à saúde (ou seja, serviços ambulatoriais, pronto atendimento, atendimento hospitalar e preparação para alta hospitalar).

1) Estudo um: estudo observacional prospectivo para caracterizar as causas de internações e óbitos relacionados à Aids em um período de doze meses consecutivos em Porto Alegre.

- Principal objetivo: Caracterizar as causas de internações e visitas ao pronto atendimento relacionadas à Aids e causas de óbito relacionadas à Aids na cidade durante um período de doze meses consecutivos.

- Secundários:

1. Caracterizar os aspectos demográficos, clínicos e imunológicos de internações e óbitos relacionados à Aids em Porto Alegre;

2. Investigar os padrões de morbidade hospitalar relacionada à Aids e determinar a frequência de episódios graves com risco de vida;

2) Estudo dois: um estudo de caso-controle em hospital com controles hospitalares e comunitários com vistas a caracterizar os preditores de morbidade grave relacionada à Aids

- Principal objetivo: Caracterizar os preditores de morbidade grave relacionada à Aids.

- Secundários:

1. Caracterizar a prevalência de morbidade grave relacionada à Aids e, com a utilização de uma população de controle composta por controles hospitalares e comunitários, investigar seus preditores;

2. Identificar fatores relacionados ao adiamento dos testes e ao adiamento ou interrupção da busca pela assistência ou à aceitação do tratamento entre os pacientes infectados pelo HIV;

3. Propor uma definição e os critérios de identificação de morbidade grave relacionada à Aids em caráter de near miss.

4. Caracterizar os aspectos demográficos, clínicos e imunológicos, a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes que sobreviveram a episódios graves com risco de vida relacionados à Aids;

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

(513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



3) Estudo três: estudo qualitativo composto por entrevistas aprofundadas com cuidadores e pacientes que sobreviveram a episódios de morbidade grave relacionada à Aids e um estudo de caso dos serviços de atenção à saúde citados por esses pacientes.

- Principal objetivo: Caracterizar a trajetória do paciente recebendo atendimento especializado em Aids nos diferentes níveis de atenção (serviços ambulatoriais, pronto atendimento, hospitalar e atenção de transição do hospital para outros níveis de atenção).

- Objetivo Secundário:

1. Caracterizar a trajetória do paciente em termos de casos de near miss relacionados a Aids nos serviços de atenção à saúde nos 12 meses anteriores à sua internação, listando todas as clínicas ambulatoriais e hospitais visitados;

2. Caracterizar a percepção dos pacientes sobre o sistema de saúde e a percepção acerca da assistência recebida;

3. Identificar fatores relacionados ao adiamento de testes e adiamento ou interrupção da busca pela assistência ou à aceitação do tratamento entre pacientes infectados pelo HIV;

4. Caracterizar as razões para a apresentação tardia (diagnóstico tardio), impedimentos ao acesso a atenção de saúde e tratamento, uma vez diagnosticada, e adesão à TARV, uma vez iniciada, do ponto de vista dos pacientes e dos profissionais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Por se tratar de estudo observacional, o risco para o sujeito é susceptível a ser maior que o mínimo. Há pequeno risco de hematomas ou desconforto no local da punção venosa. Outros riscos da coleta de sangue incluem sangramento, atordoamento e pequeno risco de infecção. Embora não haja benefícios diretos aos pacientes que participarem deste estudo, as informações obtidas a partir de sua participação podem levar a um maior conhecimento sobre doenças do HIV e suas complicações na população local e nacional.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo extremamente importante dentro do contexto de HIV/AIDS. Necessita de pequenos esclarecimentos afim de torná-lo mais claro:

- No estudo 2, os grupos de casos e de controles hospitalares incluirão apenas pacientes acima de 18 anos. Qual seria a justificativa da inclusão de CRIANÇAS e adultos no grupo controle comunitário?

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

CEP: 90.035-903

UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE

(513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA / UFRGS



RESPOSTA: O protocolo de pesquisa foi corrigido visto que o estudo somente incluirá pacientes com idades iguais ou superiores a 18 anos. Não serão incluídas crianças (página 21, linha 603). PENDÊNCIA ATENDIDA.

- Os tamanhos de amostra dos estudo 1 e 2 divergem ao longo do projeto. No projeto da PB, consta apenas o tamanho da amostra do estudo 2 (822). No projeto anexo (completo), na página 27, para o estudo 1 (onde seriam incluídos todos os pacientes que internam por AIDS) são previstos 250 pacientes, ao mesmo tempo em que no estudo 2 (página 28) existe a menção de haverem 3120 internações/ano por AIDS.

RESPOSTA: A estimativa do tamanho da amostra foi corrigida no campo correspondente na Plataforma Brasil, conforme solicitado. A estimativa amostral compreende 400 casos de óbitos relacionados à AIDS em um ano, 3.120 indivíduos que apresentam internações hospitalares por condições clínicas relacionadas à AIDS em um ano, 50 pacientes e 40 profissionais de saúde a serem abordados no estudo 2, correspondendo a um total de 3.610 sujeitos de pesquisa. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido necessita de algumas modificações:

- 1) Trocar "declaração de consentimento esclarecido" por Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).
- 2) Arrumar formatação do texto (justificar e parágrafos).
- 3) No item benefícios os dados dos pesquisadores não estão completos. Completar. Além disso trocar supervisor por pesquisador responsável.
- 4) No item confidencialidade a primeira frase é dispensável.
- 5) Incluir o contato do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para possíveis esclarecimentos éticos.
- 6) O TCLE é aplicado individualmente para cada possível participante. No campo para nome sugerimos que seja colocado nome do participante e no campo do pesquisador nome do pesquisador e assinatura do pesquisador (não precisa a palavra entrevistador).
- 7) O item objetivos do estudo poderá ser simplificado.

Se os pesquisadores considerarem necessário, poderá ser agendada consultoria na UARP/GPPG.

RESPOSTA: O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido teve seu nome corrigido no projeto (página 54, linha 1260). A formatação dos parágrafos do texto do TCLE foi corrigida. A expressão supervisor foi substituída por pesquisador responsável (linhas 1324-25). A caracterização dos objetivos do TCLE foi simplificada (linhas 1266-81), página 54. A primeira frase do item confidencialidade foi suprimida (linha 1321). O contato do comitê de Ética e Pesquisa do HCPA foi incluído para possíveis esclarecimentos éticos (linha 1337, página 56). Campos de identificação do participante do estudo e do pesquisador responsável foram corrigidos (linhas 1339 a 1344). TCLE para os sujeitos arrolados como controle do estudo 2 encontra-se na página 56 do protocolo. Foi igualmente acrescentado TCLE para profissionais de saúde a serem entrevistados no estudo 3 (página 58).PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

(513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Recomendações:

No final do TCLE deve ser registrado o nome do pesquisador que obteve o TCLE e este deverá assiná-lo no momento da aplicação do Termo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- Esclarecer quem é a instituição proponente. É o HCPA? Se sim, os outros centros precisam ser incluídos como centros co-participantes?

RESPOSTA: Trata-se de estudo cuja instituição proponente é o HCPA, condição que já foi corrigida no formulário do projeto na Plataforma Brasil. As demais instituições

co-participantes foram incluídas igualmente na Plataforma, conforme solicitação. Estas instituições co-participantes compreendem os serviços de pronto-atendimento, serviços ambulatoriais especializados e hospitais de referência apresentados na página 31 do projeto de pesquisa. PENDÊNCIA ATENDIDA.

- Quem serão os controles do estudo 2? Não foi apresentado TCLE para os controles.

RESPOSTA: Os controles do estudo 2 encontram-se caracterizados nas páginas 21-23

(linhas 586 a 597 e 612 a 617).PENDÊNCIA ATENDIDA.

Situação do Parecer:

APROVADO

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto e TCLE de 03/04/2013 e demais documentos submetidos até a presente data) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deverá ser cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras. O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

CEP: 90.035-903

UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE

(513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Qualquer alteração nestes documentos deve ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

CEP: 90.035-903

UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE

(513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

ANEXO VI – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO: CAUSAS EVITÁVEIS DE MORTE RELACIONADAS À AIDS

OBJETIVO DO ESTUDO

O objetivo do estudo é compreender melhor as causas de internação por doenças graves entre pessoas portadoras do HIV/AIDS e os motivos de pessoas que convivem com a AIDS serem hospitalizadas com doenças graves na cidade de Porto Alegre. Convidamos você a participar de um estudo para contribuir com essa compreensão e ajudar as autoridades a ter mais informações para melhorar o sistema de saúde da cidade.

Pedimos que você leia este documento com atenção ou, se preferir, o documento pode ser lido para você. Se você tiver alguma dúvida, vamos esclarecê-las para você antes de você decidir se quer participar do estudo. Este estudo é uma parceria entre os profissionais de saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, o Ministério da Saúde e os Centros de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos da América.

O estudo fará análise das informações sobre o atendimento médico de pacientes infectados pelo HIV, hospitalizados ou não, com problemas clínicos e cirúrgicos relacionados a essa doença. O estudo pretende entrevistar pessoas infectadas pelo HIV que estejam recebendo atendimento ambulatorial ou hospitalar especializada para o tratamento do HIV ou doenças relacionadas. Gostaríamos também de verificar informações relativas a esse e outros atendimentos de saúde que você se submeteu a partir da pesquisa dos sistemas de dados mantidos por este estabelecimento ou pelo governo.

PARTICIPAÇÃO

Sua participação neste estudo é voluntária. Se você aceitar participar, vamos fazer perguntas sobre seus problemas de saúde atuais e atendimentos que recebeu dentro e fora do serviço de atenção à saúde em que você está agora. Perguntaremos também sobre sua qualidade de vida, ou seja, se você está satisfeito com sua saúde física, seu estado emocional, o cumprimento de suas obrigações e suas relações sociais. Também serão feitas perguntas sobre testes de laboratório que você fez enquanto estava em tratamento da infecção pelo HIV. Depois da sua participação, faremos a busca de outras informações no seu prontuário e nos bancos de dados do governo, para reunir informações como resultados de exames, datas de consultas, diagnóstico de hospitalizações, entre outras.

PROCEDIMENTOS E DURAÇÃO DO ESTUDO

Pedimos sua permissão para coletar uma amostra de sangue para realizar um teste de resistência do vírus HIV a medicamentos antirretrovirais, bem como uma contagem de células de defesa do corpo (que são os glóbulos brancos e linfócitos CD4), caso esses exames já não tiverem sido feitos nos últimos 30 dias. O resultado desse teste será fornecido a você e a seu médico. Um profissional de saúde qualificado irá retirar 10 ml de sangue (equivalente a duas colheres de chá) de uma veia de seu braço. Todas as amostras que sobraem serão descartadas de acordo com as normas de biossegurança.

RISCOS

Não esperamos que sua participação neste estudo ofereça grandes riscos para você. A retirada do sangue pode doer um pouco, e poderá ocorrer um hematoma e um pequeno sangramento. Você poderá sentir tonturas e certo desconforto no braço por um curto período de tempo após a coleta do sangue. Há pequeno risco de infecção. A amostra de sangue será usada apenas para testar a resistência do vírus HIV e para a contagem de células CD4.

Se sobraem amostras, estas serão descartadas no laboratório.

BENEFÍCIOS

Você não receberá pagamento pela participação neste estudo. No entanto, você terá a satisfação de contribuir para nosso conhecimento e compreensão das causas de hospitalização e mortes por AIDS em Porto Alegre. Se desejar, você poderá receber um relatório dos resultados do estudo. Você terá a oportunidade de manifestar as dúvidas que tiver e, se desejar, também poderá tirar as dúvidas comigo (_____/nemaids2013@gmail.com) ou com o pesquisador responsável pelo estudo, Ricardo Kuchenbecker (ver informações abaixo).

CONFIDENCIALIDADE

Para proteger sua privacidade, manteremos os registros com um número de código, e não por nome. Manteremos os registros em arquivos trancados, e somente a equipe do estudo terá acesso a eles. Seu nome ou qualquer informação que possa identificar você não aparecerão quando apresentarmos este estudo ou publicarmos seus resultados.

CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

Sua assinatura abaixo indica que você aceita participar do estudo de forma voluntária. Você concorda que recebeu a oportunidade de fazer perguntas e receber respostas satisfatórias. Você recebeu uma cópia deste formulário de consentimento assinado pelo pesquisador. Você tem total liberdade para participar do estudo ou não, e de se recusar a responder a quaisquer perguntas se assim desejar. Você também poderá interromper sua participação a qualquer momento. Caso não queira mais fazer parte deste estudo, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam Termo de Consentimento Livre Esclarecido que foi assinado. Sua participação levará cerca de 50 minutos. Se não participar, não perderá acesso a nenhum serviço de atenção à saúde que está recebendo. Caso tenha alguma dúvida que a pessoa com quem você está conversando não possa responder de forma satisfatória para você, ou se você tiver alguma reclamação, fique à vontade para contatar a pessoa responsável por este estudo no endereço ou número de telefone indicado abaixo:

Comitê de Ética e Pesquisa Hospital de Clínicas de Porto Alegre Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2350. Telefone: (51) 3359-8304 Porto Alegre, RS.	Dr. Ricardo de Souza Kuchenbecker CI 1034522449 CREMERS 20067 Pesquisador Responsável pelo Estudo Hospital de Clínicas de Porto Alegre Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2350 sala 21507. Telefone: (51) 3359-6359 Porto Alegre, RS.
Comitê de Ética e Pesquisa Hospital Nossa Senhora da Conceição Bloco H - 3º Andar Av. Francisco Trein, 596, Bairro Cristo Redentor. Telefone/Fax: (51) 3357-2407 - (51) 3357-2093 Porto Alegre, RS.	Comitê de Ética em Pesquisa SMS Rua Capitão Montanha, 27 – 7º andar (Centro Histórico) Fone: 3289-5517 E-mail: cep_sms@hotmail.com.br Ou cep-sms@sms.prefpoa.com.br Horário de atendimento: 9h às 12h e das 14h às 16h

Eu, _____ (participante)

concordo voluntariamente de participar deste estudo.

Assinatura: _____

Assistente de Pesquisa: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

***Caso o participante e/ou seu representante legal forem analfabetos, o Termo de Consentimento deverá ser lido na frente de uma testemunha imparcial, sem envolvimento direto com o projeto de pesquisa. Esta testemunha assina o documento certificando que todas as informações foram dadas e as dúvidas foram amplamente esclarecidas pelo assistente de pesquisa. O voluntário, ou seu representante legal, deverão fornecer sua impressão datiloscópica ao Termo de Consentimento.**

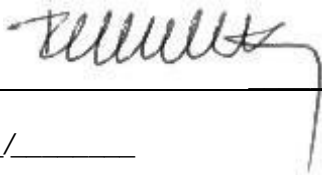
Digital



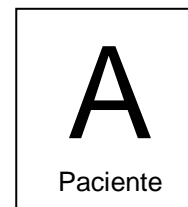
Testemunha: _____

Assinatura: _____

Pesquisador responsável pelo estudo: Ricardo Kuchenbecker

Assinatura:  _____

Data: ____/____/____



ESTUDO NEMAIDS

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS - Pacientes internados em serviço de emergência hospitalar ou em observação em serviço de pronto-atendimento

Certificar-se de que o sujeito de pesquisa esteja ciente de sua condição de infectado pelo vírus HIV antes de começar a entrevista.

Caso o indivíduo não saiba de sua condição de soropositividade, aguardar que a equipe de saúde do serviço informe tal situação ao paciente. Logo após, realizar a entrevista.

A entrevista deve ser realizada apenas se o paciente estiver internado ou em observação por um período de 8 horas ou mais.

Caso o paciente ainda não tenha completado 8 horas no serviço de saúde, retornar em um outro momento para realizar a entrevista.

As informações que estão pintadas com a cor cinza devem ser preenchidas SEM o auxílio do sujeito de pesquisa.

INFORMAÇÕES INICIAIS

1. Data da entrevista: ____ / ____ / ____

2. Serviço de saúde a qual o paciente se encontra?

3. Qual o seu nome completo?

4. Qual o nome completo da sua mãe?

Ignorado

5. Qual a sua idade? _____ anos

6. Qual o seu sexo?

Masculino Feminino Travesti/Transsexual/Transgênero

INFORMAÇÕES SOBRE A SITUAÇÃO CLÍNICA DO PACIENTE

7. Como o(a) Sr(a) está se sentindo neste momento?

8. Em que dia o(a) Sr(a) entrou neste serviço de saúde (emergência, pronto atendimento ou hospital)?

Data ___/___/___

9. Quais os sintomas que o fizeram procurar este serviço de saúde (emergência, pronto atendimento ou hospital)?

10. Há quanto tempo o(a) Sr(a) vinha apresentando estes sintomas antes de chegar aqui?

INFORMAÇÕES SOBRE A INFECÇÃO PELO HIV

11. Algum profissional de saúde, nesta internação atual, lhe informou que o(a) Sr(a) está infectado(a) com o vírus HIV?

Sim Não

12. O(a) Sr(a) já sabia que possuía o vírus HIV?

Sim Não (pular para a questão **16**)

13. Desde quando o(a) Sr(a) sabe que foi infectado pelo HIV?

Data ___|___|_____ Não sei

14. O que motivou o(a) Sr(a) a realizar o teste de HIV na época?

Aparecimento de sintomas de AIDS

Se expôs a algum comportamento de risco, como realização de sexo sem uso de preservativo (pular para a questão **16**)

Não suspeitava que tinha o vírus – descobriu através de exame de rotina, doação de sangue ou exame pré-natal (pular para a questão **16**)

15. Quais sintomas o(a) Sr(a) apresentava na época?

INFORMAÇÕES SOBRE OS SERVIÇOS UTILIZADOS

16. Desde que descobriu que tinha o vírus HIV, o(a) Sr(a) internou alguma outra vez? (internação relacionada a condição de paciente com AIDS)?

Sim Não (pular para a questão 19)

17. O(a) Sr(a) poderia me informar em qual(is) hospitais, emergências ou pronto atendimentos foi internado e quando isto aconteceu?

1º internação - Serviço de saúde _____ data _____

2º internação - Serviço de saúde _____ data _____

3º internação - Serviço de saúde _____ data _____

4º internação - Serviço de saúde _____ data _____

5º internação - Serviço de saúde _____ data _____

18. Em relação a esta(s) internação(ões) anterior(es), por que motivo o(a) Sr(a) foi internado?

1º internação - Motivo _____

2º internação - Motivo _____

3º internação - Motivo _____

4º internação - Motivo _____

5º internação - Motivo _____

19. O(a) Sr(a) realiza o acompanhamento para o vírus HIV em algum posto de saúde ou ambulatório? (explicar que o acompanhamento é realização de consultas para a infecção pelo HIV ou se ele retira os medicamentos antirretrovirais nos serviços de saúde periodicamente)

Sim Não faz acompanhamento (pular para a questão 26)

20. O(a) Sr(a) poderia me dizer em qual posto de saúde ou ambulatório costuma receber este atendimento?

Sim Não (pular para a questão 24)

Nome do serviço _____

Caso o paciente refira o serviço de emergência do hospital na qual se encontra, ir para a questão 21

Caso o paciente refira um serviço ambulatorial ou serviço de atendimento especializado, ir para a questão 22

21. Além deste serviço de emergência, o(a) Sr(a) costuma realizar o acompanhamento para a infecção pelo HIV em algum posto de saúde ou ambulatório?

Sim Não faz acompanhamento (pular para a questão 26)

22. Então o(a) Sr(a) faz o acompanhamento relacionado à AIDS no serviço _____
(repetir o nome do serviço de saúde)

que o sujeito referiu na questão anterior).

Sim Não

23. Desde quando o(a) Sr(a) faz o acompanhamento (realização de consultas/ retirada dos medicamentos antirretrovirais) no serviço de saúde referido?

Data ___/___/___ não lembro

24. O(a) Sr(a) se lembra quando foi a última consulta que o(a) Sr(a) realizou?

Consultou nos últimos 3 meses

Consultou nos últimos 6 meses

Consultou nos últimos 12 meses

Consultou há mais de 12 meses

25. Que dificuldades o(a) Sr(a) tem tido para ser atendido pelo serviço de saúde referido? (ler as opções para o paciente)

Não tenho dificuldades para ser atendido

Não consigo marcar consulta (falta médico no serviço)

Não consigo marcar consulta (falta de horários disponíveis)

Não posso me ausentar do trabalho

O serviço fica muito longe/difícil acesso

Obs: mais de uma opção pode ser marcada, inclusive todas elas.

Após responder esta questão, pular para a pergunta 27.

26. Por que motivos o(a) Sr(a) não realiza o acompanhamento da infecção pelo vírus HIV em algum posto de saúde ou ambulatório?

INFORMAÇÕES TERAPÊUTICAS

27. O(a) Sr(a) já utilizou alguma vez medicamentos para o tratamento contra o HIV?

Sim Não/ Não sei (pular para a questão 35)

28. O(a) Sr(a) está utilizando atualmente medicamentos para o tratamento contra o HIV?

Sim Não Não sei

29. O(a) Sr(a) lembra quando foi que começou, pela primeira vez, a realizar o tratamento contra o HIV?

Data ___/___/___ não lembro

30. O(a) Sr(a) se recorda como estava a sua situação de saúde na época, um pouco antes de iniciar o tratamento contra o HIV?

31. Quem é(era) o responsável por administrar a(s) medicação(ões):

Paciente é o único responsável

Cuidador primário é o único responsável

Paciente e cuidador primário são corresponsáveis

Paciente e outra pessoa são corresponsáveis

Outro especifique: _____

32. O(a) Sr(a) alguma vez interrompeu ou deixou de tomar os medicamentos contra o HIV?

Sim Não (pular para a questão 35)

33. Por que motivo o(a) Sr(a) deixou de tomar os medicamentos?

34. Preencher de acordo com a resposta do paciente à pergunta 33:

Falta de remédios na farmácia

Não consegue atendimento/ consulta para pegar receita devido a falta de médicos no serviço

Não consegue atendimento/ consulta para pegar receita devido a falta de horários disponíveis no serviço

Não tem tempo de ir até o serviço para consultar

Não tem tempo de ir até a farmácia

Deixou de tomar por causa dos efeitos colaterais

Deixou de tomar pois estava se sentindo bem (assintomático)

Médico responsável retirou terapia (deixou de prescrever)

Obs: mais de uma opção pode ser marcada.

INFORMAÇÕES LABORATORIAIS

35. O(a) Sr(a) se lembra quando foi a última vez que realizou o exame de contagem de células CD4?

Sim Data ___/___/_____

Não lembro

Nunca realizou (pular para a questão 37)

36. Resultado da última contagem de células CD4

CD4 _____ cel/mm³ Não informado

INFORMAÇÕES SOBRE COINFEÇÕES

37. O(a) Sr(a) realizou, alguma vez, o exame para verificar se estava com tuberculose? (exame de escarro, teste de Mantoux, radiografia de tórax)

Sim Não (pular para a questão 41) Não lembro

38. Alguma vez algum médico lhe informou que o(a) Sr(a) estava com tuberculose?

Sim Não (pular para a questão 41) Não lembro (pular para a questão 41)

39. O(a) Sr(a) lembra quando foi isso?

Há 3 meses ou menos

Há 6 meses ou menos

Há 12 meses ou menos

Há mais de 12 meses

40. O(a) Sr(a) recebeu algum tipo de tratamento na época do diagnóstico de tuberculose?

Sim Não Não lembro

41. O(a) Sr(a) saberia me dizer se possui alguma destas doenças?

Hepatite B Sim Não Não sei

Hepatite C Sim Não Não sei

Câncer Sim Não Não sei

INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS

42. Qual o seu estado conjugal?

Casado/a

Separado/divorciado

Viúvo/a (pular para a questão 44)

Solteiro/a (pular para a questão 44)

Ignorado (pular para a questão 44)

43. O(a) Sr(a) sabe se a(o) sua(seu) companheira(o) ou ex- companheira(o) possui o vírus HIV?

Possuí o HIV Não possuí o HIV Não sei/ ignorado

44. Qual a sua raça?

Branco/a Negro/a Pardo Indígena Ignorado

45. Qual o seu grau de escolaridade?

Analfabeto

1a a 3a serie do ensino fundamental

4a a 7a serie do ensino fundamental

Ensino fundamental completo

1a ou 2a serie do ensino medio

Ensino medio completo

Superior incompleto

Superior completo

46. Com quem o(a) Sr(a) mora?

Sozinho (pular para a questão 48, e assinalar nesta a mesma resposta que preencheu na questão 45)

Cônjuge
Cônjuge e filhos
Mãe e/ou Pai
Mãe e/ou Pai e irmãos
Irmão(s)/Irmã(s)
Tio/Tia
Amigo(s)
Outro _____

47. Quem é o chefe de sua família? (explicar que chefe de família é a pessoa com quem mora que possui a autoridade e responsabilidade pelos negócios da família)

O próprio paciente (assinalar na questão 48 a mesma resposta que preencheu na questão 45)

Cônjuge
Pai
Mãe
Irmão/Irmã
Tio/Tia
Outro _____

48. Qual foi o curso mais elevado que o chefe de sua família completou?

Analfabeto
1a a 3a serie do ensino fundamental
4a a 7a serie do ensino fundamental
Ensino fundamental completo
1a ou 2a serie do ensino medio
Ensino medio completo
Superior incompleto
Superior completo

49. Qual é a sua profissão?

Profissão: _____

50. Qual é a sua ocupação atual (antes de vir para este serviço de saúde)?

Ocupação: _____

Não estava trabalhando (ir para a questão 52)

51. Situação de trabalho atual do paciente.

Altos funcionários do governo, dirigentes, gerentes ou altos funcionários de empresa
Profissionais de nível superior
Profissionais das artes
Profissionais ou técnicos de nível médio
Profissional do sexo

Trabalhadores de serviços administrativos
Trabalhadores da prestação de serviços e comerciários
Trabalhadores de serviços domésticos
Trabalhadores agropecuários, florestais de caça e pesca
Trabalhadores manuais (produção de bens e serviços industriais)
Trabalhadores manuais da construção civil
Trabalhadores manuais de reparação e manutenção
Membros das forças armadas, policiais e bombeiros militares
Ocupações mal especificadas do trabalho informal (ambulante, manobrista, guardador de carro, catador de papel, etc.)
Morador de rua\ mendigo

Após assinalar uma das opções, pular para a questão 53.

52. Qual a principal razão de o(a) Sr(a) não estar trabalhando atualmente?

Doença Informar a doença: _____
Dona de casa/cuidando da família
Procurou, mas não conseguiu encontrar trabalho
Trabalhos não remunerados
Estudos/treinamento
Aposentado/incapacitado para o trabalho
Outro Especifique: _____

53. Nos últimos 12 meses, qual foi sua principal ocupação?

Ocupação: _____

Não trabalhou nos últimos 12 meses (ir para a questão 55)

54. Situação de trabalho do paciente nos últimos 12 meses.

Altos funcionários do governo, dirigentes, gerentes ou altos funcionários de empresa
Profissionais de nível superior
Profissionais das artes
Profissionais ou técnicos de nível médio
Profissional do sexo
Trabalhadores de serviços administrativos
Trabalhadores da prestação de serviços e comerciários
Trabalhadores de serviços domésticos
Trabalhadores agropecuários, florestais de caça e pesca
Trabalhadores manuais (produção de bens e serviços industriais)
Trabalhadores manuais da construção civil
Trabalhadores manuais de reparação e manutenção
Membros das forças armadas, policiais e bombeiros militares
Ocupações mal especificadas do trabalho informal (ambulante, manobrista, guardador de carro, catador de papel, etc.)
Morador de rua\ mendigo

55. O(a) Sr(a) se importaria de me informar qual a sua renda familiar? (explicar que renda familiar é a soma da renda de todas as pessoas que moram na sua casa)

Renda familiar R\$ _____

56. Após o paciente informar o dado da renda familiar, selecionar uma das opções:

Até R\$300,00

De R\$ 300 a R\$678,00
De R\$678,00 a R\$1085,00
De R\$1085,00 a R\$1734,00
De R\$1734 a R\$7475,00
De R\$7475,00 a R\$ 9745,00
Acima de R\$9745,00

INFORMAÇÕES COMPORTAMENTAIS

LER PARA O PACIENTE:

As próximas perguntas do questionário são consideradas de caráter íntimo.

No entanto, nenhuma entrevista será analisada individualmente, mas sempre em conjunto, o que garante a não identificação de suas respostas.

Nenhum julgamento ou juízo de valor será realizado por mim em relação as suas respostas.

É de extrema importância que suas respostas sejam sinceras.

57. O(a) Sr(a) já teve relações sexuais alguma vez na sua vida?

Sim Não (pular para a questão **69**)

58. O(a) Sr(a) já teve mais do que um parceiro sexual em toda sua vida?

Sim Não Não quero responder

59. O(a) Sr(a) já teve mais do que 10 parceiros sexuais em toda sua vida?

Sim Não Não quero responder

60. Pensando na sua última relação sexual, o(a) Sr(a) usou camisinha?

Sim Não Não quero responder

61. Com que frequência o(a) Sr(a) utiliza a camisinha?

Uso sempre (pular para a questão **63**) Não Uso
Uso mais de metade das vezes Uso menos de metade das vezes
Não informado

62. Qual o motivo de o(a) Sr(a) não utilizar sempre a camisinha?

Não gosta Não acredita na eficácia Não sabe usar
Parceiro/a não aceita Não tem condições de comprar
Desejo de ter filho Não tinha informação da importância de utilizar sempre
Não informado

63. O(a) Sr(a) já teve relação sexual com pessoa do mesmo sexo que o seu alguma vez na vida?

Sim (se o paciente é MULHER, pular para a questão **65**)
Não (pular para questão **65**)
Não quero responder (pular para questão **65**)

64. Atualmente, de um modo geral, o Sr tem relações sexuais com:

Somente mulheres Somente homens Homens e mulheres

Não informado <input type="checkbox"/>
65. O(a) Sr(a) já recebeu dinheiro em troca de sexo alguma vez? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não quero responder <input type="checkbox"/>
66. O(a) Sr(a) já teve, alguma vez na vida, algum dos seguintes problemas? Corrimento no canal da urina Nao <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Idade do ultimo episodio: ____ anos Feridas no pênis/vagina Nao <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Idade do ultimo episodio: ____ anos Pequenas bolhas no pênis/vagina Nao <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Idade do ultimo episodio: ____ anos Verrugas no pênis/vagina Nao <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Idade do ultimo episodio: ____ anos Se todas as respostas forem “não”, pular para a questão 69
67. E na última vez que o(a) Sr(a) teve algum destes problemas, recebeu algum tipo de tratamento? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não lembro <input type="checkbox"/>
68. Na última vez que o(a) Sr(a) teve algum destes problemas, recebeu alguma dessas orientações? Usar regularmente preservativo Nao <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Informar aos(as) parceiros(as) Nao <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Fazer o teste de HIV Nao <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Fazer o teste de sífilis Nao <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>
69. O(a) Sr(a) concorda com a seguinte afirmação: “o uso de álcool ou drogas pode fazer com que as pessoas transem sem usar camisinha”? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei/Não quero responder <input type="checkbox"/>
70. Isto já aconteceu com o(a) Sr(a)? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei/Não quero responder <input type="checkbox"/>
71. Alguma vez em sua vida o(a) Sr(a) já tomou bebida alcoólica? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> (pular para questão 73) Não sei/Não quero responder <input type="checkbox"/> (pular para questão 73)
72. O(a) Sr(a) bebe atualmente? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei/Não quero responder <input type="checkbox"/>
73. Alguma vez em sua vida o(a) Sr(a) já fumou cigarro? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> (pular para questão 75) Não sei/Não quero responder <input type="checkbox"/> (pular para questão 75)
74. O(a) Sr(a) fuma cigarro atualmente? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei/Não quero responder <input type="checkbox"/>

75. Alguma vez em sua vida o(a) Sr(a) já fumou maconha?

Sim Não (pular para questão 77)

Não sei/Não quero responder (pular para questão 77)

76. O(a) Sr(a) fuma maconha atualmente?

Sim Não Não sei/Não quero responder

77. Alguma vez em sua vida o(a) Sr(a) já usou crack?

Sim Não (pular para questão 79)

Não sei/Não quero responder (pular para questão 79)

78. O(a) Sr(a) usa crack atualmente?

Sim Não Não sei/Não quero responder

79. Alguma vez em sua vida o(a) Sr(a) já cheirou cocaína em pó?

Sim Não (pular para questão 81)

Não sei/Não quero responder (pular para questão 81)

80. O(a) Sr(a) cheira cocaína atualmente?

Sim Não Não sei/Não quero responder

81. Alguma vez em sua vida o(a) Sr(a) já usou cocaína injetada?

Sim Não (pular para questão 83)

Não sei/Não quero responder (pular para questão 83)

82. O(a) Sr(a) usa cocaína injetável atualmente?

Sim Não Não sei/Não quero responder

83. O(a) Sr(a) sabe como se infectou com o vírus HIV?

Sim Não (pular para a questão 85)

84. O(a) Sr(a) poderia me dizer como se infectou com o vírus HIV?

Transmissão pela mãe

Transmissão em relação heterossexual

Transmissão em relação homossexual

Transmissão em relação bissexual

Transmissão por uso de drogas injetáveis

Transmissão por transfusão sanguínea

Transmissão por acidente com material biológico

Outro favor especificar: _____

Após preencher uma das opções, ir para a questão 86

Preencher caso o paciente não saiba como se infectou, baseando-se nas respostas

das questões 57 à 82.

85. Possível modo de transmissão do vírus HIV:

Transmissão vertical

Transmissão heterossexual

Transmissão homossexual

Transmissão bissexual

Transmissão por uso de drogas injetáveis

Transmissão por transfusão sanguínea

Transmissão por acidente com material biológico

INFORMAÇÕES FINAIS

86. Qual a sua cidade de residência?

87. Qual o bairro onde mora?

Morador de rua

88. Qual o seu endereço?

Logradouro _____

Número _____

Complemento _____

Morador de rua

89. O(a) Sr(a) poderia me passar o seu telefone de contato?

Telefone _____ Não possui/não quis informar

90. Nome do assistente de pesquisa:

Assinatura _____



ESTUDO NEMAIDS

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS - Pacientes internados em serviço de emergência hospitalar ou em observação em serviço de pronto-atendimento

As informações deste formulário devem ser preenchidas de acordo com os dados coletados no PRONTUARIO do paciente, ao término de sua internação/ observação no serviço de saúde.

INFORMAÇÕES INICIAIS

1. Número do prontuário: _____

2. Data da coleta dos dados: ____ / ____ / ____

3. Serviço de saúde no qual o paciente se encontrava:

4. Nome completo:

5. Nome completo da mãe do paciente:

Ignorado

6. Data de nascimento do paciente: ____ / ____ / _____

7. Sexo?

Masculino Feminino Travesti/Transsexual/Transgênero

INFORMAÇÕES SOBRE A SITUAÇÃO CLÍNICA DO PACIENTE

8. Em que dia e hora o paciente entrou neste serviço de saúde?

Data ____ / ____ / ____ Hora ____: ____

9. Este paciente foi a óbito durante esta internação/observação?

Sim Não (preencher ANEXO 1 – informações sobre o óbito)

10. Em que data o paciente deixou este serviço de saúde?

Data ___/___/___

11. Por quais motivos ou sintomas o paciente procurou este serviço de saúde (anotar conforme a descrição do prontuário ou do profissional assistente)?

12. Há quanto tempo o paciente vinha apresentando estes sintomas antes de chegar aqui?

13. Hipótese(s) diagnóstica(s) do paciente.

14. Evolução e tratamento do paciente desde sua chegada ao serviço de saúde até o presente momento.

Data ___/___/___ _____

_____ Data

___/___/___ _____

_____ Data

___/___/___ _____

_____ Data

___/___/___ _____

_____ Data

___/___/___ _____

15. Diagnóstico(s) definitivo(s) do paciente nesta internação – incluir código(s) CID.

--

16. Assinalar caso o paciente tenha apresentado a(s) condição(ões) citada(s) nesta internação/observação

- Câncer cervical invasivo
- Candidose de esôfago

- Candidose de traquéia, brônquios ou pulmões
- Citomegalovirose que não seja no fígado, baço e linfonodos
- Criptococose extrapulmonar
- Criptosporidiose intestinal crônica por mais de 1 mês
- Herpes simples mucocutâneo por mais de 1 mês
- Histoplasmose disseminada (localizada não exclusivamente em pulmão ou linfonodos cervicais/hilares)
- Isosporidiose intestinal crônica por mais de 1 mês
- Leucoencefalopatia multifocal progressiva (vírus JC)

- Linfoma não-Hodgkin de células B

- Linfoma primário do cérebro
- Pneumonia por *Pneumocystis jiroveci* (*carinii*)
- Qualquer micobacteriose disseminada em órgãos outros que não sejam o pulmão, pele ou linfonodos cervicais/hilares (exceto tuberculose ou hanseníase)
- Reativação de doença de Chagas (meningoencefalite e/ou miocardite)
- Sepsis recorrente por bactérias do gênero *Salmonella* (não tifóide)
- Toxoplasmose cerebral

- Não é feita menção a nenhuma das condições acima na revisão do prontuário do paciente

17. Preencher quadro abaixo (assinalar caso o paciente tenha a condição citada):

DOENÇAS/ SÍNDROMES	EVENTOS MÓRBIDOS	PROCEDIMENTOS/ INTERVENÇÕES
<p><input type="checkbox"/> Tuberculose <input type="checkbox"/> pulmonar <input type="checkbox"/> extrapulmonar</p> <p>• Onde essa informação foi identificada?</p> <p><input type="checkbox"/> Relato do paciente <input type="checkbox"/> Relato de familiar/cuidador</p> <p><input type="checkbox"/> Relato da equipe assistencial <input type="checkbox"/> Registro do prontuário</p> <p>• Houve confirmação do diagnóstico?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, conforme relato do prontuário</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, conforme relato da equipe assistencial</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, conforme exame constante no prontuário <input type="checkbox"/> Não</p> <p><input type="checkbox"/> Sepse Origem da sepse: _____</p> <p>• Onde essa informação foi identificada?</p> <p><input type="checkbox"/> Relato do paciente <input type="checkbox"/> Relato de familiar/cuidador</p> <p><input type="checkbox"/> Relato da equipe assistencial <input type="checkbox"/> Registro do prontuário</p> <p>• Houve confirmação do diagnóstico?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, conforme relato do prontuário</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, conforme relato da equipe assistencial</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, conforme exame constante no prontuário <input type="checkbox"/> Não</p> <p><input type="checkbox"/> Pneumonia <input type="checkbox"/> bactéria <input type="checkbox"/> vírus <input type="checkbox"/> fungo <input type="checkbox"/> parasita</p>	<p><input type="checkbox"/> Crise convulsiva.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa da mesma? _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Insuficiência respiratória.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa da mesma? _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Insuficiência de um ou mais órgãos.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa da mesma? _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Instabilidade hemodinâmica.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa da mesma? _____</p> <hr/>	<p><input type="checkbox"/> Transfusão sanguínea.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa do procedimento? _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Admissão em UTI ou readmissão hospitalar.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa do procedimento? _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Intubação.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa do procedimento? _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Procedimento cirúrgico.</p> <p>Qual? _____</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa do procedimento? _____</p> <hr/>

<ul style="list-style-type: none"> • Onde essa informação foi identificada? <input type="checkbox"/> Relato do paciente <input type="checkbox"/> Relato de familiar/cuidador <input type="checkbox"/> Relato da equipe assistencial <input type="checkbox"/> Registro do prontuário • Houve confirmação do diagnóstico? <input type="checkbox"/> Sim, conforme relato do prontuário <input type="checkbox"/> Sim, conforme relato da equipe assistencial <input type="checkbox"/> Sim, conforme exame constante no prontuário <input type="checkbox"/> Não <p><input type="checkbox"/> Doença cardio-circulatória <input type="checkbox"/> Angina <input type="checkbox"/> Infarto do miocárdio <input type="checkbox"/> AVC isquêmico <input type="checkbox"/> AVC hemorrágico <input type="checkbox"/> Aneurisma <input type="checkbox"/> TVP</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onde essa informação foi identificada? <input type="checkbox"/> Relato do paciente <input type="checkbox"/> Relato de familiar/cuidador <input type="checkbox"/> Relato da equipe assistencial <input type="checkbox"/> Registro do prontuário • Houve confirmação do diagnóstico? <input type="checkbox"/> Sim, conforme relato do prontuário <input type="checkbox"/> Sim, conforme relato da equipe assistencial <input type="checkbox"/> Sim, conforme exame constante no prontuário <input type="checkbox"/> Não 	<p><input type="checkbox"/> Alteração da consciência.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa da mesma? _____</p> <hr/>	<p>_____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Instalação de acesso vascular central.</p> <p>Caso afirmativo, há hipótese diagnóstica para a causa do procedimento? _____</p> <hr/> <p>_____</p>
<p><input type="checkbox"/> Alguma outra doença/síndrome não relatada acima</p> <p>Qual?</p> <p>Descrever: _____</p> <p>_____</p>	<p><input type="checkbox"/> Algum outro evento não relatado acima</p> <p>Qual?</p> <p>Descrever: _____</p> <p>_____</p>	<p><input type="checkbox"/> Algum outro procedimento/ intervenção não relatado acima</p> <p>Qual?</p> <p>Descrever: _____</p> <p>_____</p>

INFORMAÇÕES SOBRE COINFEÇÕES E COMORBIDADES

18. Preencher caso o paciente possua alguma destas enfermidades:

Hepatite B Sim Não Informação não disponível

- Onde essa informação foi identificada?

Relato do paciente Relato de familiar/cuidador
 Relato da equipe assistencial Registro do prontuário

- Houve confirmação do diagnóstico?

Sim, conforme relato do prontuário
 Sim, conforme relato da equipe assistencial
 Sim, conforme exame constante no prontuário Não

Hepatite C Sim Não Informação não disponível

- Onde essa informação foi identificada?

Relato do paciente Relato de familiar/cuidador
 Relato da equipe assistencial Registro do prontuário

- Houve confirmação do diagnóstico?

Sim, conforme relato do prontuário
 Sim, conforme relato da equipe assistencial
 Sim, conforme exame constante no prontuário Não

Câncer Sim Não Informação não disponível

- Onde essa informação foi identificada?

Relato do paciente Relato de familiar/cuidador
 Relato da equipe assistencial Registro do prontuário

- Houve confirmação do diagnóstico?

Sim, conforme relato do prontuário
 Sim, conforme relato da equipe assistencial
 Sim, conforme exame constante no prontuário Não

19. Descrever outras enfermidades a qual o paciente possui.

Nenhuma enfermidade/não informado

20. Preencher caso o paciente tenha apresentado NESTA internação/observação alguma destas enfermidades:

Sífilis Sim Não Informação não disponível

- Onde essa informação foi identificada?

Relato do paciente Relato de familiar/cuidador

Relato da equipe assistencial Registro do prontuário

• **Houve confirmação do diagnóstico?**

Sim, conforme relato do prontuário

Sim, conforme relato da equipe assistencial

Sim, conforme exame constante no prontuário Não

Herpes Sim Não Informação não disponível

• **Onde essa informação foi identificada?**

Relato do paciente Relato de familiar/cuidador

Relato da equipe assistencial Registro do prontuário

• **Houve confirmação do diagnóstico?**

Sim, conforme relato do prontuário

Sim, conforme relato da equipe assistencial

Sim, conforme exame constante no prontuário Não

Candidíase Sim Não Informação não disponível

• **Onde essa informação foi identificada?**

Relato do paciente Relato de familiar/cuidador

Relato da equipe assistencial Registro do prontuário

• **Houve confirmação do diagnóstico?**

Sim, conforme relato do prontuário

Sim, conforme relato da equipe assistencial

Sim, conforme exame constante no prontuário Não

Gonorréia Sim Não Informação não disponível

• **Onde essa informação foi identificada?**

Relato do paciente Relato de familiar/cuidador

Relato da equipe assistencial Registro do prontuário

• **Houve confirmação do diagnóstico?**

Sim, conforme relato do prontuário

Sim, conforme relato da equipe assistencial

Sim, conforme exame constante no prontuário Não

21. Assinalar caso o paciente tenha apresentado nesta internação/observação alguma destas outras enfermidades:

Meningite criptocócica (confirmada apenas)

Histoplasmose disseminada

Complexo Mycobacterium avium disseminado

Retinite por citomegalovírus

Encefalite por citomegalovírus

- Encefalite toxoplásmica
- Outras infecções micobacterianas atípicas (não sendo tuberculose, nem *Mycobacterium avium complex*)
- Outras infecções bacterianas invasivas graves (infecção bacteriana de tecidos profundos, cavidades do corpo ou outros locais normalmente estéreis)
- Não é feita menção a nenhuma das enfermidades acima no prontuário do paciente

Obs. Mais de uma opção pode ser assinalada

INFORMAÇÕES TERAPÊUTICAS

22. Listar os antirretrovirais que o paciente estava utilizando neste atendimento

Não havia prescrição para antirretrovirais

Paciente possuía prescrição para antirretrovirais mas não estava utilizando (falta de aderência ao tratamento

23. O paciente iniciou a terapia antirretroviral nesta internação/observação?

Sim Não, já utilizava TARV antes desta internação

INFORMAÇÕES LABORATORIAIS

24. Resultado de contagem de células CD4 coletado nesta internação

CD4 absoluto _____cel/mm³ CD4 percentual _____% Data da coleta___/___/___

Não informado

25. Resultado de carga viral do HIV coletado nesta internação

Carga viral _____cópias/ml Data da coleta___/___/___

Não informado

26. Resultado da genotipagem/subtipo viral coletado nesta internação

Genotipagem_____ Data da coleta___/___/___

Não informado

27. O paciente possui outros resultados anteriores de CD4?

Sim Não (pular para a questão 29)

28. Listar os últimos resultados de CD4 disponíveis.

CD4 absoluto _____cel/mm³ CD4 percentual _____% Data da coleta___/___/___

CD4 absoluto _____cel/mm³ CD4 percentual _____% Data da coleta___/___/___

CD4 absoluto _____cel/mm³ CD4 percentual _____% Data da coleta___/___/___

CD4 absoluto _____cel/mm ³	CD4 percentual _____%	Data da coleta___/___/___
CD4 absoluto _____cel/mm ³	CD4 percentual _____%	Data da coleta___/___/___
CD4 absoluto _____cel/mm ³	CD4 percentual _____%	Data da coleta___/___/___
CD4 absoluto _____cel/mm ³	CD4 percentual _____%	Data da coleta___/___/___

INFORMAÇÕES SOBRE OS SERVIÇOS UTILIZADOS NO PASSADO

29. ANTES do atendimento atual, o paciente internou alguma outra vez neste serviço?

Sim Não (pular para a questão **34**)

30. Data da internação no serviço de saúde?

Data entrada ___/___/___ Data saída ___/___/___

31. Por quais motivos ou sintomas o paciente procurou este serviço de saúde?

32. Diagnóstico do paciente na internação referida– incluir código(s) CID

33. Tratamentos prescritos ao final da internação.

Caso o paciente possua mais de uma internação no passado, preencher os dados como realizado acima no formulário ANEXO 2, ao final do instrumento de coleta.

34. Assinalar caso o paciente tenha apresentado a(s) condição(ões) citada(s) em internações/observações do PASSADO (histórico do paciente)

Câncer cervical invasivo

Candidose de esôfago

Candidose de traquéia, brônquios ou pulmões

Citomegalovirose que não seja no fígado, baço e linfonodos

Criptococose extrapulmonar

- Criptosporidiose intestinal crônica por mais de 1 mês
- Herpes simples mucocutâneo por mais de 1 mês
- Histoplasmose disseminada (localizada não exclusivamente em pulmão ou linfonodos cervicais/hilares)
- Isosporidiose intestinal crônica por mais de 1 mês
- Leucoencefalopatia multifocal progressiva (vírus JC)

- Linfoma não-Hodgkin de células B

- Linfoma primário do cérebro
- Pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* (*carinii*)
- Qualquer micobacteriose disseminada em órgãos outros que não sejam o pulmão, pele ou linfonodos cervicais/hilares (exceto tuberculose ou hanseníase)
- Reativação de doença de Chagas (meningoencefalite e/ou miocardite)
- Sepsis recorrente por bactérias do gênero *Salmonella* (não tifóide)
- Toxoplasmose cerebral

- Não é feita menção a nenhuma das condições acima na revisão do prontuário do paciente

35. Nome do assistente de pesquisa:

Assinatura _____

ANEXO 1 – Informações sobre o óbito

Número do prontuário do paciente: _____

<p>1. Nome completo do paciente:</p> <p>_____</p>
<p>2. Data do óbito: ____/____/____</p>
<p>3. Local de óbito no serviço de saúde:</p> <p><input type="checkbox"/> Emergência <input type="checkbox"/> Unidade de internação <input type="checkbox"/> UTI</p>
<p>4. Nome do serviço de saúde que ocorreu o óbito:</p> <p>_____</p>
<p>5. Causa principal do óbito (incluir breve descrição)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>6. Causa(s) subjacente(s) / fator(es) contribuinte(s):</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>7. Dado obtido de:</p> <p>Certidão de óbito <input type="checkbox"/> Relatório de autópsia <input type="checkbox"/> Prontuário do paciente <input type="checkbox"/></p> <p>Entrevista com médico assistente <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> especificar: _____</p> <p>_____</p>

ANEXO 2 – Histórico de internações.

Número do prontuário do paciente: _____

<p>1. Data da internação no serviço de saúde?</p> <p>Data entrada ___/___/___ Data saída ___/___/___</p>
<p>2. Por quais motivos ou sintomas o paciente procurou este serviço de saúde?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>3. Diagnóstico do paciente na internação referida– incluir código(s) CID</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>4. Tratamentos prescritos ao final da internação.</p> <p>_____</p> <p>_____</p>

<p>1. Data da internação no serviço de saúde?</p> <p>Data entrada ___/___/___ Data saída ___/___/___</p>
<p>2. Por quais motivos ou sintomas o paciente procurou este serviço de saúde?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>3. Diagnóstico do paciente na internação referida– incluir código(s) CID</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>4. Tratamentos prescritos ao final da internação.</p> <p>_____</p> <p>_____</p>

1. Data da internação no serviço de saúde?

Data entrada ___/___/___ Data saída ___/___/___

2. Por quais motivos ou sintomas o paciente procurou este serviço de saúde?

3. Diagnóstico do paciente na internação referida– incluir código(s) CID

4. Tratamentos prescritos ao final da internação.

1. Data da internação no serviço de saúde?

Data entrada ___/___/___ Data saída ___/___/___

2. Por quais motivos ou sintomas o paciente procurou este serviço de saúde?

3. Diagnóstico do paciente na internação referida– incluir código(s) CID

4. Tratamentos prescritos ao final da internação.

QUESTÕES PARA PREENCHIMENTO EXCLUSIVO DOS SUPERVISORES DE PESQUISA

1. Caracterizar os diagnósticos definitivos desta internação/observação do paciente:

2. O paciente já era considerado um caso de AIDS antes do presente atendimento?

Sim Justifique _____
 Não

3. No atendimento atual, o paciente perfaz os critérios de um caso de AIDS?

Sim Justifique _____
 Não porque já era um caso de AIDS (encerrar preenchimento)
 Não (encerrar preenchimento)

4. O que há de novo em relação aos diagnósticos do paciente quando comparamos os critérios de AIDS que foram atendidos no passado e os que foram atendidos atualmente?

ANEXO IX – Instrumento de investigação dos óbitos do Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre

Instrumento de Investigação de Óbitos por AIDS

Esse instrumento de investigação de óbitos por AIDS pertence ao Comitê de Mortalidade por AIDS do município de Porto Alegre. Preencha corretamente os dados de identificação do paciente, apontando se o presente instrumento trata-se de notificação positiva ou negativa. Após preencha os dados epidemiológicos e os dados relacionados ao atendimento hospitalar, ambulatorial ou da instituição na qual o paciente foi a óbito..

*Obrigatório

Seção 1 - Dados iniciais

1. 1. Nome do paciente (pergunta de preenchimento obrigatório) *

preencha o nome completo do paciente em letra maiúscula, sem abreviações e sem acentuação

.....

2. 2. Nome social do paciente (se travesti/transsexual/transgênero)

preencha o nome social do paciente se travesti/transsexual/transgênero, em letra maiúscula, sem abreviações e sem acentuação

.....

3. 3. Nome da Instituição que está preenchendo os dados de investigação do óbito (pergunta de preenchimento obrigatório) *

Informe sua instituição e após preencha as informações relacionadas

Marcar apenas uma oval.

- Hospital de Clínicas de Porto Alegre
- Associação Hospitalar Vila Nova
- Hospital Nossa Senhora da Conceição
- Hospital São Lucas da PUCRS
- Irmandade Santa Casa de Porto Alegre
- Hospital Materno Infantil Presidente Vargas
- Hospital Fêmeina
- Hospital Parque Belém
- Hospital Divina Providência
- Associação Hospitalar Moinhos de Vento
- Hospital Mãe de Deus
- Hospital Ernesto Dornelles
- Hospital de Pronto Socorro
- Hospital Sanatório Partenon
- Hospital Beneficência Portuguesa
- Hospital Restinga Extremo Sul
- Hospital Militar de Área de Porto Alegre
- Hospital da Brigada Militar de Porto Alegre
- Pronto Atendimento Cruzeiro do Sul
- Pronto Atendimento Lomba do Pinheiro
- Pronto Atendimento Bom Jesus
- Pronto Atendimento Moacyr Scliar
- Ambulatório de Dermatologia Sanitária
- SAE Centro de Saúde Vila dos Comerciantes
- SAT Partenon
- SAE Centro de Saúde IAPI
- SAE Centro de Saúde Santa Marta
- SUSEPE
- CTA Paulo César Bom Fim
- CTA Caio Fernando Abreu
- CTA Dermatologia Sanitária
- Outro:

4. 4. Passagem pelo estabelecimento de saúde (pergunta de preenchimento obrigatório) *

Por determinação do Comitê de Mortalidade por AIDS, todos os serviços e instituições deverão preencher a ficha de notificação informando se o paciente teve passagem em seu estabelecimento. Se sua resposta for SIM, siga o preenchimento do presente instrumento. Caso sua resposta seja NÃO, vá direto a seção 8 - Assinatura, questão 94 (ir até o final da página e clicar em "continuar". Assim você será direcionado para a questão 94).

Marcar apenas uma oval.

SIM

NÃO *Após a última pergunta desta seção, ir para a pergunta 94.*

Seção 2 - Dados de identificação do paciente

5. 5. Nome da mãe do paciente (pergunta de preenchimento obrigatório)

.....

6. 6. Data de Nascimento do Paciente (pergunta de preenchimento obrigatório)

Informe a data de nascimento do paciente

.....

Exemplo: 15 de dezembro de 2012

7. 7. Sexo (pergunta de preenchimento obrigatório)

Informe o sexo do paciente

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Feminino

8. 8. Cor/Raça (pergunta de preenchimento obrigatório)

Informe a cor/raça do paciente

Marcar apenas uma oval.

branca

preta

amarela

parda

indígena

Ignorado

9. 9. Escolaridade (pergunta de preenchimento obrigatório)

Informe o grau de escolaridade do paciente

Marcar apenas uma oval.

- Não estudou
- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino superior incompleto
- Ensino superior completo
- Ignorado

10. 10. Cidade de residência do paciente (pergunta de preenchimento obrigatório)

Informe a cidade onde o paciente morava

.....

11. 11. Bairro

Informe o bairro onde o paciente residia

.....

12. 12. Logradouro (pergunta de preenchimento obrigatório)

Informe o nome da rua onde residia o paciente, informando o tipo de logradouro (avenida, rua, travessa, beco, alameda, etc). Ex: Av. João Pessoa, Rua dos Andradas. Quando houver um número no nome, escrever com o numeral. Ex: Rua 7 de setembro.

.....

13. 13. número da residência (pergunta de preenchimento obrigatório)

Informe o número de residência do paciente. Caso haja também um número de complemento, digitar primeiro o número da residência, colocar uma vírgula, digitar a palavra "complemento" e digitar o número referente ao complemento.

.....

14. 14. CEP

Informe o CEP do local de residência do paciente

Seção 3 - Dados Epidemiológicos

Informe aqui a categoria de exposição

Obs. em caso de acidente ocupacional e transfusão de sangue, só informe se for a causa da infecção

15. 15. Transmissão vertical (pergunta de preenchimento obrigatório)

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Ignorado

16. 16. Transmissão sanguínea (pergunta de preenchimento obrigatório)

Marcar apenas uma oval.

- Hemotransfusão/ Hemofilia
- Compartilhamento de agulhas no uso de drogas injetáveis
- Acidente ocupacional
- Não
- Ignorado

17. 17. Transmissão sexual (pergunta de preenchimento obrigatório)

Marcar apenas uma oval.

- Relação Sexual com Homens
- Relação Sexual com Mulheres
- Relação Sexual com Homens e Mulheres
- Não
- Ignorado

18. 18. Situações de vulnerabilidade (pergunta de preenchimento obrigatório)

assinalar mais de uma opção, quando necessário

Marque todas que se aplicam.

- Usuário(a) de álcool
- Usuário(a) de drogas injetáveis
- Usuário(a) de outras drogas (crack, inaláveis, solventes)
- Paciente institucionalizado (ex: SUSEPE, FASE)
- Morador em situação de rua
- Profissional do sexo
- Doença psiquiátrica
- Nenhuma situação de vulnerabilidade

Seção 4 - Informações para direcionamento no questionário

Informação do óbito

Caso seja assinalada a resposta SIM, não deve ser preenchida a questão 20, logo abaixo. Após preencher SIM, clicar em continuar, que encontra-se no final da página do formulário.

19. 19. Paciente foi a óbito nesta instituição? (pergunta de preenchimento obrigatório)

Caso a resposta seja SIM, ir para a seção 7 - serviço de saúde na qual o paciente foi a óbito, questão 77. Caso a resposta seja NÃO, ir para a questão 20.

Marcar apenas uma oval.

- SIM *Após a última pergunta desta seção, ir para a pergunta 77.*
- NÃO

Serviço de saúde

20. 20. Tipo de serviço de saúde (pergunta de preenchimento obrigatório).

assinalar o tipo de serviço de saúde que está preenchendo o questionário. Caso a resposta seja "ambulatório/SAE/SAT/CTA/SUSEPE", ir para a Seção 5 - dados ambulatoriais e de serviços, questão 21. Caso a resposta seja "Hospital/Pronto atendimento", ir para a Seção 6 - dados hospitalares, pronto atendimentos e emergências, questão 46.

Marcar apenas uma oval.

- Ambulatório de infectologia/ SAE/ SAT/ CTA/ SUSEPE *Ir para a pergunta 21.*
- Hospital/ Pronto atendimento *Ir para a pergunta 46.*

Seção 5 - Dados Ambulatoriais e de Serviços

Essa etapa destina-se ao preenchimento de dados ambulatoriais prestados nos ambulatórios de hospitais e serviços especializados - SAE e SAT, unidades básicas de saúde, equipes de saúde da família, unidades prisionais, centros de testagem e aconselhamento - CTAS e demais serviços.

21. 21. Nome do Serviço (pergunta de preenchimento obrigatório).

Coloque aqui o nome do ambulatório ou serviço que prestou atendimento ao paciente
Marcar apenas uma oval.

- ambulatório HCPA
- ambulatório GHC
- ambulatório Santa Casa
- ambulatório São Lucas PUCRS
- ambulatório Dermatologia Sanitária
- ambulatório SAE GCC
- ambulatório SAE IAPI
- ambulatório SAT Partenon
- ambulatório SAE Santa Marta
- CTA Paulo César Bom Fim
- CTA Caio Fernando Abreu
- CTA Dermatologia Sanitária
- SUSEPE
- Outro:

22. 22. Data da testagem para o HIV com resultado positivo neste serviço.

Informe a data da primeira realização de teste para o HIV com um resultado positivo no serviço.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

23. 23. Data da primeira consulta neste serviço (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe a data do primeiro comparecimento do paciente ao ambulatório ou serviço.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

24. 24. Data do primeiro CD4 realizado (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe a data do primeiro CD4 do paciente no ambulatório ou serviço.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

25. 25. Resultado do primeiro CD4 realizado (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe o resultado (células/mm³) do primeiro CD4 do paciente no ambulatório ou serviço

.....

26. 26. Data da primeira carga viral realizada (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe a data da primeira carga viral do paciente no ambulatório ou serviço.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

27. 27. Resultado da primeira carga viral realizada (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe o resultado da primeira carga viral do paciente no ambulatório ou serviço

.....

28. 28. Data do início do primeiro tratamento antirretroviral (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe a data do início do primeiro tratamento antirretroviral no ambulatório ou serviço.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

29. 29. Data do Diagnóstico de AIDS

Informe a data em que o paciente teve seu diagnóstico de AIDS. Caso o paciente ainda não atendesse critério de Aids quando passou por este serviço, deixar a questão em branco.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

30. 30. Data da Última Consulta (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe a data da última consulta do paciente ao ambulatório ou serviço.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

31. 31. Frequência de consultas nos últimos 12 meses (pergunta de preenchimento obrigatório).

Caso esta questão não se aplique ao serviço que esta preenchendo (CTA ou SUSEPE), escrever "NÃO SE APLICA"

.....

32. 32. Frequência de consultas nos últimos 24 meses (pergunta de preenchimento obrigatório).

Caso esta questão não se aplique ao serviço que esta preenchendo (CTA ou SUSEPE), escrever "NÃO SE APLICA"

.....

33. 33. Data do último exame de CD4 (pergunta de preenchimento obrigatório)

data do último exame de CD4 realizado no serviço que você representa.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

34. 34. Resultado do último exame de CD4 (pergunta de preenchimento obrigatório)

celulas/mm³

.....

35. 35. Data do penultimo exame de CD4

data do penultimo exame de CD4 realizado no serviço que você representa.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

36. 36. Resultado do penultimo exame de CD4

celulas/mm³

.....

37. 37. Data da última carga viral realizada (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe a data da última carga viral do paciente no ambulatório ou serviço.

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

38. 38. Resultado da última carga viral realizada (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe o resultado da última carga viral do paciente no ambulatório ou serviço

.....

39. 39. Situação terapêutica (TARV) referente a última consulta (pergunta de preenchimento obrigatório)

Marcar apenas uma oval.

- Nunca utilizou
- Não estava utilizando, porém já havia utilizado (má adesão)
- Estava utilizando e era seu primeiro esquema
- Estava utilizando e já havia feito uso de outro(s) esquema(s) anteriormente
- Ignorado

40. 40. Último esquema terapêutico que estava utilizando (pergunta de preenchimento obrigatório)

assinalar mais de uma opção. Se na pergunta 39 foi assinalado "nunca utilizou", marque como resposta não se aplica. Caso tenha sido assinalado "ignorado", marque ignorado.

Marque todas que se aplicam.

- abacavir
- amprenavir
- atazanavir
- darunavir
- delaviridina
- didanosina
- efavirenz
- enfuvirtida
- estavudina
- etravirina
- fosamprenavir
- indinavir
- lamivudina
- lopinavir
- maraviroque
- nelfinavir
- nevirapina
- raltegravir
- ritonavir
- saquinavir
- tenofovir
- tipranavir
- zalcitabina
- zidovudina
- Não se aplica
- Ignorado

41. Falência de tratamento (pergunta de preenchimento obrigatório)

Informe se o paciente teve falência de tratamento. Definição de falha de tratamento: paciente com resistência documentada (perda ou ausência de resposta virológica) em pelo menos dois esquemas de terapia antirretroviral, incluindo pelo menos um medicamento de cada uma das três classes - inibidores análogos de nucleosídeos da transcriptase reversa, inibidores não-análogos de nucleosídeos da transcriptase reversa, e inibidores da protease.

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Ignorado

42. Abandono de tratamento

Caso o paciente tenha abandonado o tratamento alguma vez, informar o motivo (mais de uma opção pode ser assinalada) Critério de abandono de tratamento: paciente interrompeu a medicação por um período maior ou igual a 15 dias consecutivos.

Marque todas que se aplicam.

- paciente não achava mais necessário
- paciente não apresentava sinais e sintomas (assintomático)
- não consegue atendimento/consulta
- paciente não tem tempo de ir até o serviço
- paciente deixou de tomar por causa dos efeitos colaterais
- paciente com depressão e/ou comprometimento da saúde mental
- Devido ao abuso de drogas do paciente
- Não se aplica
- Outro:

43. 43. Patologias Associadas - doenças oportunistas

Informe se o paciente apresentou alguma das doenças oportunistas durante o acompanhamento deste (mais de uma opção pode ser assinalada). Se o paciente não apresentou nenhuma doença oportunista, assinalar "nenhuma doença oportunista". Caso uma das doenças abaixo seja assinalada, ir para a questão 44 "quimioprofilaxia". Caso NÃO, ir para a questão 45 "comorbidades".

Marque todas que se aplicam.

- tuberculose pulmonar
- tuberculose extrapulmonar
- pneumonia por *Pneumocystis jiroveci*
- candidíase
- herpes zoster
- citomegalovirose
- criptococose
- criptosporidiose
- Isosporidiose
- toxoplasmose
- histoplasmose
- Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva
- Linfoma
- nenhuma doença oportunista
- Ignorado
- Outro:

44. 44. Quimioprofilaxia

quimioprofilaxias que o paciente recebeu referente ao(s) evento(s) assinalados na questão 43 (mais de uma opção pode ser assinalada)

Marque todas que se aplicam.

- Isoniazida/rifampicina
- sulfametoxazol/trimetoprim
- fluconazol
- anfotericina B
- azitromicina
- itraconazol
- aciclovir
- fanciclovir
- Não recebeu quimioprofilaxia
- Outro:

45. 45. Patologias Associadas - comorbidades

Informe se o paciente apresentou alguma das comorbidades durante o acompanhamento (mais de uma opção pode ser assinalada)

Marque todas que se aplicam.

- hepatite B
- hepatite C
- HTLV
- DST
- câncer
- hipertensão arterial
- diabetes
- dependência química
- nefropatia
- nenhuma comorbidade
- Ignorado
- Outro:

Após o término da Seção 5, ir para a Seção 8 - assinatura, questão 94.

Seção 6 - Dados Hospitalares, Pronto Atendimentos e Emergências

Essa etapa destina-se ao preenchimento de dados da passagem do paciente pela internação hospitalar, pronto atendimento e unidades de emergência no passado.

Última internação

46. 46. Nome do Hospital, PA ou serviço de Emergência que esta preenchendo as informações (pergunta de preenchimento obrigatório).

Coloque aqui o nome do serviço que prestou atendimento ao paciente

Marcar apenas uma oval.

- Hospital de Clínicas de Porto Alegre
- Grupo hospitalar Conceição
- Irmandade Santa Casa de Porto Alegre
- Hospital São Lucas da PUCRS
- Associação Hospitalar Vila Nova
- Associação Hospitalar Moinhos de Vento
- Hospital Mãe de Deus
- Hospital Parque Belém
- Hospital Divina Providência
- Hospital Ernesto Domeles
- Hospital Porto Alegre
- Hospital Independência
- Hospital Restinga Extremo Sul
- Hospital Materno Infantil Presidente Vargas
- Hospital de Pronto Socorro
- Hospital Beneficência Portuguesa
- Hospital Militar de Área de Porto Alegre
- Hospital da Brigada Militar de Porto Alegre
- Pronto Atendimento Cruzeiro do Sul
- Pronto Atendimento Bom Jesus
- Pronto Atendimento Lomba do Pinheiro
- Pronto Atendimento Moacyr Scliar
- Hospital Sanatório Partenon
- Outro:

47. 47. Porta de entrada no serviço de saúde (pergunta de preenchimento obrigatório).

Marcar apenas uma oval.

- emergência
- internação

48. 48. Procedência do paciente

Informe a procedência do paciente

Marcar apenas uma oval.

- Domicílio
- Encaminhamento de serviço ambulatorial
- Transferência de pronto atendimento
- Transferência de outro hospital
- paciente de rua
- Outro:

49. 49. Data de entrada no serviço de saúde

informe a data de entrada do paciente no serviço em sua passagem mais recente

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

50. 50. Data de saída do serviço de saúde

Informe a data de saída do paciente no serviço em sua passagem mais recente

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

51. 51. Diagnóstico definitivo (preenchimento obrigatório)

informe o(s) diagnóstico(s) definitivo(s) do paciente na internação – incluir código(s) CID

.....
.....
.....
.....
.....

52. 52. Doenças oportunistas

Informe se o paciente apresentou alguma das doenças oportunistas durante a internação. Caso o paciente não tenha apresentado doenças oportunistas, assinalar a opção “nenhuma doença oportunista”

Marque todas que se aplicam.

- tuberculose pulmonar
- tuberculose extrapulmonar
- pneumonia por *Pneumocystis jiroveci*
- candidíase
- Herpes zoster
- citomegalovirose
- criptococose
- Criptosporidiose
- Isosporidiose
- toxoplasmose
- histoplasmose
- Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva
- linfoma
- nenhuma doença oportunista
- Ignorado
- Outro:

53. 53. Comorbidades

Informe se o paciente apresentou algum evento relacionado as comorbidades listadas abaixo durante a internação. Caso o paciente não tenha apresentado comorbidades, assinalar a opção “nenhuma comorbidade”

Marque todas que se aplicam.

- hepatite B
- hepatite C
- câncer
- DST
- hipertensão arterial
- diabetes
- dependência química
- nefropatia
- cardiopatia
- nenhuma comorbidade
- Ignorado
- Outro:

54. 54. Tratamento dispensado (preenchimento obrigatório)

informe os principais medicamentos preescritos relacionados ao(s) diagnóstico(s) definitivo(s) durante a internação/observação

.....
.....
.....
.....
.....

55. 55. Paciente estava utilizando TARV? (preenchimento obrigatório)

informe se o paciente esta em uso de terapia antirretroviral antes desta internação

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Sim, porém paciente com má adesão à terapia

56. 56. Resultado do exame de CD4 realizado nesta internação

celulas/mm³

.....

57. 57. Resultado do exame de carga viral realizado nesta internação

cópias/mL

.....

Outras Internações passadas

Fornecer informações sobre outras internações passadas que ocorreram neste serviço de saúde.

58. 58. Outras internações

Informar se o paciente internou alguma outra vez neste serviço. Caso SIM, ir para a questão 59 abaixo. Caso NÃO, ir para a seção 8 "assinatura", questão 94.

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não *Após a última pergunta desta seção, ir para a pergunta 94.*

Penúltima internação

59. 59. Data de entrada no serviço de saúde

informe a data de entrada do paciente no serviço

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

60. 60. Data de saída do serviço de saúde

Informe a data de saída do paciente no serviço

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

61. 61. Diagnóstico definitivo (preenchimento obrigatório)

informe o(s) diagnóstico(s) definitivo(s) do paciente na internação – incluir código(s) CID

.....
.....
.....
.....
.....

62. 62. Doenças oportunistas

Informe se o paciente apresentou alguma das doenças oportunistas durante a internação

Marque todas que se aplicam.

- tuberculose pulmonar
- tuberculose extrapulmonar
- pneumonia por *Pneumocystis jiroveci*
- candidíase
- Herpes zoster
- citomegalovirose
- criptococose
- Criptosporidiose
- Isosporidiose
- toxoplasmose
- histoplasmose
- Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva
- linfoma
- nenhuma doença oportunista
- Ignorado
- Outro:

63. 63. Comorbidades

Informe se o paciente apresentou algum evento relacionado as comorbidades listadas abaixo durante a internação

Marque todas que se aplicam.

- hepatite B
- hepatite C
- câncer
- DST
- hipertensão arterial
- diabetes
- dependência química
- nefropatia
- cardiopatia
- nenhuma comorbidade
- Ignorado
- Outro:

64. 64. Tratamento dispensado (preenchimento obrigatório)

informe os principais medicamentos prescritos relacionados ao(s) diagnóstico(s) definitivo(s) durante a internação/observação

.....

65. 65. Paciente estava utilizando TARV?

informe se o paciente esta em uso de terapia antirretroviral antes desta internação

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Sim, porém paciente com má adesão à terapia

66. 66. Resultado do exame de CD4 realizado nesta internação

celulas/mm³

.....

67. 67. Resultado do exame de carga viral realizado nesta internação

celulas/mm³

.....

**neste serviço, ir para a Seção 8 "assinatura", questão 94.
Caso possua, seguir para a questão 68.**

Antepenúltima internação

68. 68. Data de entrada no serviço de saúde

informe a data de entrada do paciente no serviço

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

69. 69. Data de saída do serviço de saúde

Informe a data de saída do paciente no serviço

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

70. 70. Diagnóstico definitivo (preenchimento obrigatório)

informe o(s) diagnóstico(s) definitivo(s) do paciente na internação – incluir código(s) CID

.....
.....
.....
.....
.....

71. 71. Doenças oportunistas

Informe se o paciente apresentou alguma das doenças oportunistas durante a internação

Marcar apenas uma oval.

- tuberculose pulmonar
- tuberculose extrapulmonar
- pneumonia por *Pneumocystis jiroveci*
- candidíase
- Herpes zoster
- citomegalovirose
- criptococose
- Criptosporidiose
- Isosporidiose
- toxoplasmose
- histoplasmose
- Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva
- linfoma
- nenhuma doença oportunista
- Ignorado
- Outro:

72. 72. Comorbidades

Informe se o paciente apresentou algum evento relacionado as comorbidades listadas abaixo durante a internação

Marcar apenas uma oval.

- hepatite B
- hepatite C
- câncer
- DST
- hipertensão arterial
- diabetes
- dependência química
- nefropatia
- cardiopatia
- nenhuma comorbidade
- Ignorado
- Outro:

73. 73. Tratamento dispensado (preenchimento obrigatório)

informe os principais medicamentos prescritos relacionados ao(s) diagnóstico(s) definitivo(s) durante a internação/observação

.....

.....

.....

.....

.....

74. 74. Paciente estava utilizando TARV?

informe se o paciente está em uso de terapia antirretroviral antes desta internação

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Sim, porém paciente com má adesão à terapia

75. 75. Resultado do exame de CD4 realizado nesta internação

celulas/mm³

.....

76. 76. Resultado do exame de carga viral realizado nesta internação

celulas/mm³

.....

Após o término da Seção 6, ir para a Seção 8 - assinatura, questão 94.

Seção 7- Serviço de saúde na qual o paciente foi a óbito

Essa etapa destina-se ao preenchimento dos dados pelo serviço de saúde na qual o paciente foi a óbito.

77. 77. Nome do Hospital, PA ou serviço de Emergência que esta preenchendo as informações (pergunta de preenchimento obrigatório).

Coloque aqui o nome do serviço que prestou atendimento ao paciente

Marcar apenas uma oval.

- Hospital de Clínicas de Porto Alegre
- Grupo hospitalar Conceição
- Hospital Irmandade Santa Casa
- Hospital São Lucas da PUCRS
- Associação Hospitalar Vila Nova
- Associação Hospitalar Moinhos de Vento
- Hospital Mãe de Deus
- Hospital Parque Belém
- Hospital Divina Providência
- Hospital Ernesto Dorneles
- Hospital Porto Alegre
- Hospital Independência
- Hospital da Restinga
- Hospital Materno Infantil Presidente Vargas
- Hospital de Pronto Socorro
- Hospital Beneficência Portuguesa
- Pronto Atendimento Cruzeiro do Sul
- Pronto Atendimento Bom Jesus
- Pronto Atendimento Lomba do Pinheiro
- Pronto Atendimento Moacyr Scliar
- Outro:

78. 78. Porta de entrada no serviço de saúde (pergunta de preenchimento obrigatório).

Marcar apenas uma oval.

- emergência
- internação

79. 79. Procedência do paciente

Informe a procedência do paciente

Marcar apenas uma oval.

- Domicílio
- Encaminhamento de serviço ambulatorial
- Transferência de pronto atendimento
- Transferência de outro hospital

80. 80. Data de entrada no serviço de saúde (pergunta de preenchimento obrigatório).

informe a data de entrada do paciente no serviço

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

81. 81. Data do óbito do paciente (pergunta de preenchimento obrigatório).

Informe a data do óbito do paciente neste serviço

.....
Exemplo: 15 de dezembro de 2012

82. 82. Número da Declaração de Óbito do paciente

Informe o número da DO do paciente

.....

83. 83. Motivo da internação (pergunta de preenchimento obrigatório).

informe o motivo da internação (mais de uma opção pode ser assinalada)

Marque todas que se aplicam.

- Caquexia
- Cefaléia crônica
- convulsões
- Desidratação
- Diarréia
- Dispnéia
- Dor abdominal
- Dor/prurido nos Membros
- Dor torácica
- emagrecimento
- Febre
- Fraqueza/Cansaço
- Inapetência
- Insônia
- Lesões na pele
- sudorese
- Tontura
- Tosse
- Tremores
- vômitos/náuseas
- Outro:

84. 84. Evolução e tratamento

Descreva a evolução do quadro do paciente e o tratamento prestado pela unidade hospitalar, pronto atendimento ou emergência

.....

.....

.....

.....

.....

85. 85. Causa do óbito

informe a doença ou estado mórbido que causou diretamente a morte – incluir código CID

.....

.....

.....

.....

.....

86. 86. Paciente sabia que possuía a infecção pelo HIV antes da internação que culminou no óbito?

(pergunta de preenchimento obrigatório).

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Ignorado

87. 87. Caso paciente não tinha o diagnóstico de HIV anteriormente a esta internação, foi realizado o teste para detecção do vírus nesta internação? (pergunta de preenchimento obrigatório)

Caso o paciente já sabia que possuía a infecção antes desta internação, assinalar a opção "não se aplica".

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não se aplica

88. 88. Resultado do exame de CD4 realizado nesta internação

celulas/mm³

.....

89. 89. Resultado do exame de carga viral realizado nesta internação

90. 90. Avaliação do caso realizada pelo Comitê de Mortalidade Interno deste serviço de saúde (preenchimento obrigatório)

Informar os recursos utilizados pelo serviço ao paciente (mais de uma opção pode ser assinalada)

Marque todas que se aplicam.

- Serviço de saúde utilizou os recursos de diagnóstico necessários para evitabilidade do óbito
- Serviço de saúde ofereceu os recursos de tratamento necessários para evitabilidade do óbito
- Serviço de saúde realizou em tempo oportuno a transferência do paciente para um nível de complexidade maior
- Não utilizou recurso
- Outro:

91. 91. Sintetizar quais os recursos utilizados pelo serviço de saúde (preenchimento obrigatório)

Informar detalhadamente os recursos utilizados e o tempo de transferência quando houver. Caso a opção "não utilizou recurso" seja preenchida na questão 87, explicitar o motivo

.....
.....
.....
.....
.....

92. 92. Informe o nome do profissional que preencheu os dados e número do registro profissional (preenchimento obrigatório)

.....

93. 93. O paciente possui alguma internação/observação prévia neste serviço de saúde? (preenchimento obrigatório)

Informar se o paciente já esteve internado/observação no passado neste serviço. Caso SIM, ir para a Seção 6 - Dados Hospitalares, Pronto Atendimentos e Emergências, questão 46. Caso NÃO, ir para a Seção 8 - assinatura, questão 91.

Marcar apenas uma oval.

- SIM *Ir para a pergunta 46.*
- NÃO

Seção 8 - Assinatura

94. 94. Responsável técnico pelo preenchimento das informações *

Nome completo

95. 95. Assinatura *

Coloque aqui a senha para envio de informações.

.....

Após o preenchimento da questão 90, finalizar e enviar o questionário

Powered by

 Google Forms

ANEXO X – Instrumento de síntese dos casos do Grupo Técnico de Análise da Investigação do Óbito por Aids

Ficha síntese de investigação dos óbitos relacionados à Aids

Este formulário é destinado exclusivamente ao grupo técnico que fará as recomendações sobre o caso.

Nome do Paciente

Número da DO

1. Critério de Investigação do caso pelo Comitê de Mortalidade de Aids

Informe aqui o critério utilizado para a investigação

- Gestante e puérpera até 1 ano pós parto
- Coinfecção HIV/TBC em indivíduos até 50 anos
- Indivíduos com até 30 anos
- Critério óbito
- Menos de 2 anos transcorridos entre o diagnóstico de HIV e o óbito

2. Causa do óbito

informe a doença ou estado mórbido que causou diretamente a morte – incluir código CID

3. Causas antecedentes do óbito

informe os estados mórbidos que produziram a causa acima referida – incluir código(s) CID(s)

4. Causa básica inicial

informe a causa básica do óbito – incluir código CID

5. A causa básica inicial alterou após a investigação

Caso a resposta seja sim, preencher a questão 6. Caso não, ir para a pergunta 7.

- Sim
- Não

6. Causa básica do óbito após investigação

informe a causa básica do óbito – incluir código CID

Análise realizada pelo grupo técnico sobre o caso

Informe os problemas identificados após investigação, selecionando as opções que contribuíram para o óbito

7. Falha no acesso

mais de uma opção pode ser assinalada

- Ao diagnóstico do HIV
- Ao acolhimento/consulta na UBS/ESF
- Ao acolhimento/consulta no ambulatório/serviço especializado
- Ao serviço de pronto atendimento/emergência
- A internação hospitalar
- A leito de UTI
- A exames especializados
- A terapêutica adequada
- Outro:

8. Comentários em relação aos itens assinalados na questão 7

9. Falha na assistência

mais de uma opção pode ser assinalada

- Perda de oportunidade no diagnóstico do caso nos serviços de saúde
- diagnóstico tardio do paciente

- No cumprimento do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV nos serviços de saúde
- Relacionada a adesão ao tratamento ambulatorial
- No manejo clínico do paciente no pronto atendimento/emergência
- No manejo clínico do paciente durante a internação hospitalar
- Na realização de exames diagnósticos
- Outro:

10. Comentários em relação aos itens assinalados na questão 9

11. Falha na organização do sistema de saúde (rede)

mais de uma opção pode ser assinalada

- Referência e contra-referência
- Central de regulação de consultas
- Central de regulação de leitos
- Transporte inter-hospitalar/serviços
- Outro:

12. Comentários em relação aos itens assinalados na questão 11

13. Falha em relação ao tratamento

mais de uma opção pode ser assinalada

- Má adesão ao tratamento
- Paciente não queria receber tratamento
- Paciente multirresistente (falha terapêutica)
- Outro:

14. Comentários em relação aos itens assinalados na questão 13

15. Situações correlatas ao paciente que contribuíram para o desfecho em óbito

mais de uma opção pode ser assinalada

- Uso abusivo de álcool e drogas
- Sem residência - moradores de rua
- Paciente institucionalizado
- Paciente com doença psiquiátrica
- Outro:

16. Recomendações feitas em relação a todas as falhas assinaladas nas questões anteriores

Considerações sobre o caso

17. O grupo técnico considera este óbito evitável?

- Sim
- Não
- Inconclusivo

18. Comentários quanto a classificação acima

Outras informações

19. Data de Notificação no SINAN

Informe a data em que o paciente foi notificado no sistema SINAN

20. Critério de Notificação

Informe aqui o critério utilizado para a notificação

- Caracas/Rio de Janeiro
- CDC adaptado
- CDC/CD4
- Critério Excepcional de Óbito
- Ignorado