

DICIONÁRIO DE DADOS – FORMULÁRIO REDCap DE MORTALIDADE



TRIAGEM		
	Trata-se de óbito em pessoa com HV/Aids?	Campo que confirma tratar-se de óbito de pessoa infectada pelo HIV
	Trata-se de óbito em infectado por transmissão vertical?	Campo para sinalizar prioridades na investigação
	Trata-se de óbito por causa básica “Aids”?	Campo para sinalizar prioridades na investigação
	Diagnóstico de HIV há menos de 1 ano da data do óbito?	Campo para sinalizar prioridades na investigação
	Responsável pela investigação	Mesmo que a investigação tenha sido realizada pela equipe, insira o nome de uma única pessoa
	e-mail do investigador	e-mail da pessoa assinalada acima, através do qual seja possível tirar dúvidas sobre o caso
	Responsável pela digitação	Nome da pessoa que realizou a digitação dos dados no REDCap
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO		
1	Nome do falecido	Campo de identificação. Caso faça uso de TARV, utilize a grafia do formulário SICLOM
2	Número do CPF	Campo de identificação. Importante para verificação de dados nos SIS
3	Data de nascimento	Campo de identificação. Importante para a verificação de dados nos SIS
4	Nome da mãe	Campo de identificação. Importante para a verificação de dados nos SIS
5	Genitália ao nascer	Corresponde ao sexo atribuído no nascimento
6	Raça/cor/etnia	Idealmente auto-referida, portanto dê preferência por fontes que realizam cadastramento deste dado diretamente com o usuário, como prontuário ambulatorial e SICLOM
7	Escolaridade	Este dado tende a não ser atualizado em bases de dados cadastrais. Por esta razão, procure verificar a existência de um dado mais atualizado nos registros do prontuário do usuário, durante o seu seguimento ambulatorial
8	Gênero	Esta informação é mais provável que seja encontrada nos registros do prontuário do usuário, durante o seu seguimento ambulatorial
9	Orientação sexual	Esta informação é mais provável que seja encontrada nos registros do prontuário do usuário, durante o seu seguimento ambulatorial
10	Residente no estado de São Paulo?	Utilize a última informação segura, lembrando que o cálculo da taxa de mortalidade leva em consideração o local de moradia
10.1	Se residente em São Paulo, em qual município	
DADOS DO DIAGNOSTICO DA INFECÇÃO PELO HIV		
11	Data exata ou aproximada do diagnóstico do HIV é conhecida?	Este parâmetro é importante para vários cálculos automáticos. Busque por uma data exata, seja ela documental ou referida em prontuário. Caso não encontre uma data exata, coloque uma data aproximada substituindo dias do mês não conhecidos por “15/mm/aaaa” e meses não conhecidos por “01/07/aaaa”.
11.1	Data do diagnóstico	

12	Local de diagnóstico	Assinale em que tipo de serviço/local o diagnóstico foi realizado
13	Sintomático no diagnóstico?	Assinale que sim se houver relato de infecções oportunistas confirmadas ou em investigação no momento do diagnóstico ou se presença de sintomas sugestivos de imunodeficiência associada ao HIV
14	Categoria de exposição	Corresponde à via mais provável de aquisição da infecção pelo HIV
15	Realizou seguimento?	Informe se foi vinculado a algum serviço após o diagnóstico.
15.1	Data de início do seguimento é conhecida ou estimada?	Busque por uma data exata, seja ela documental ou referida em prontuário.
15.1.1	Data de início do seguimento	Caso não encontre uma data exata, coloque uma data aproximada substituindo dias do mês não conhecidos por "15/mm/aaaa" e meses não conhecidos por "01/07/aaaa".
15.2	Último local de seguimento	Último serviço responsável pelo cuidado do usuário
15.3	Último município de seguimento	Município aonde se localiza o último serviço de seguimento. É possível assinalar "outro estado" ou "outro país".
15.4	Última situação quanto ao seguimento	Avalie o engajamento no cuidado no último serviço de seguimento.
15.4.1	O serviço realizou alguma ação para melhorar a adesão ao seguimento?	Assinale a depender dos achados descritos em prontuário, complementados por informações da equipe, de ações realizadas pelo serviço.
16	Doença oportunista no ano que antecedeu o óbito?	Esta é uma informação importante para avaliar o estado de saúde do usuário quanto à infecção pelo HIV independentemente da existência de exames de independente da condição responsável pelo óbito
17	Diagnóstico prévio de tuberculose?	Busque o registro de TB, independente da realização de tratamento.
17.1	Se tuberculose prévia, diagnosticou há	Se diagnóstico de TB no passado, quando foi o último episódio?
17.2	Status quanto ao último tratamento de tuberculose	Assinale a situação relativa ao último tratamento da tuberculose. Você pode buscar informações no TB web, caso não tenha amplo conhecimento sobre o caso.
18	Apresentou comorbidades no ano que antecede o óbito?	Procure por registro de outras comorbidades no ano que antecede o óbito, independentemente de sua contribuição para o óbito.
18.1	Lista de comorbidades	Liste apenas as comorbidades apresentadas no último ano. É possível utilizar o campo texto final (46) para informar a ocorrência de outros agravos em anos anteriores, que julgue importantes para o desfecho (ex: câncer tratado e curado, hepatite viral tratada e curada, etc).
19	Há relato de internação nos 2 anos que antecederam o óbito?	Excluir a internação (se existente) que culminou com o óbito e considerar internações por qualquer motivo
<b>EXAMES LABORATORIAIS RELACIONADOS À INFECÇÃO PELO HIV</b>		
20	Primeiro CD4 disponível?	Procure por registros do primeiro CD4 realizado após o diagnóstico. Por favor, procure garantir que seja informado o primeiro exame coletado do paciente e não o primeiro a que teve acesso.
20.1	Valor do primeiro CD4	Este dado visa avaliar a ocorrência de diagnóstico tardio.
20.2	Data do primeiro CD4	Caso não encontre uma data exata, coloque uma data aproximada substituindo dias do mês não conhecidos

		por "15/mm/aaaa" e meses não conhecidos por "01/07/aaaa".
21	CD4 antes do início da TARV disponível?	Procure conhecer o CD4 antes do início da TARV. Este dado visa avaliar concordância com consensos da época e gravidade da infecção no momento do início do tratamento. Por favor, procure garantir que seja informado de fato o exame mais próximo ao início da TARV, sendo ele anterior ao uso dos antirretrovirais. Caso não encontre uma data exata, coloque uma data aproximada substituindo dias do mês não conhecidos por "15/mm/aaaa" e meses não conhecidos por "01/07/aaaa"
21.1	Valor do CD4 antes do início da TARV	
21.2	Data do CD4 antes do início da TARV	
22	Último CD4 antes do óbito disponível?	Procure conhecer o CD4 mais próximo óbito. Este dado visa avaliar o estado imunológico do usuário próximo ao momento do óbito e riscos imediatos. Por favor, procure garantir que seja informado o último exame coletado do paciente e não o último a que teve acesso. Caso não encontre uma data exata, coloque uma data aproximada substituindo dias do mês não conhecidos por "15/mm/aaaa" e meses não conhecidos por "01/07/aaaa".
22.1	Valor do CD4 antes do óbito	
22.2	Data do CD4 antes do óbito	
23	Última carga viral antes do óbito disponível?	Procure conhecer a última carga viral antes do óbito. Este dado visa avaliar a existência ou não de supressão viral antes do óbito. Por favor, procure garantir que seja informado o último exame coletado do paciente e não o último a que teve acesso. Caso não encontre uma data exata, coloque uma data aproximada substituindo dias do mês não conhecidos por "15/mm/aaaa" e meses não conhecidos por "01/07/aaaa".
23.1	Valor da última carga viral antes do óbito	
23.2	Data da carga viral antes do óbito	
<b>DADOS RELACIONADOS À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL</b>		
24	Fez uso de TARV?	Busque informações relacionadas ao uso de TARV. Data de início da TARV pode ser considerada a primeira dispensa do primeiro esquema que o usuário de fato tomou. Se não tiver, utilize a data da prescrição deste primeiro esquema. Busque por uma data exata, seja ela documental ou referida em prontuário. Caso não encontre uma data exata, coloque uma data aproximada substituindo dias do mês não conhecidos por "15/mm/aaaa" e meses não conhecidos por "01/07/aaaa". Assinale caso não tenha havido troca do primeiro esquema ARV nem por falha, nem por intolerância ou evento adverso. Falha virológica definida como o não alcance de supressão viral após 6 meses do início da TARV ou cargas virais detectáveis acima de 50 cópias/mL, de modo persistente, após indetecção inicial, motivando ou não a realização de genotipagem e/ou troca do esquema. Preencha este campo a depender da utilização e achados referentes ao relatório de "falha virológica" do SIMC pela equipe do local de seguimento do usuário. Avalie se, na ocorrência de falha, foi realizada genotipagem e qual o seu resultado
25.1	Data da TARV é conhecida ou pode ser estimada?	
25.1.1	Data do início da TARV	
25.2	Estava em uso do primeiro esquema ARV?	
25.3	Estava em falha virológica ao último esquema em uso?	
25.3.1	Pessoa localizada no relatório de "falha virológica" do SIMC?	
25.3.2	Genotipagem realizada durante o último esquema em uso?	

25.4	Apresentou falha a esquemas anteriores?	Avalie o histórico de cargas virais durante o uso de esquemas anteriores. Falha virológica será definida como o não alcance de supressão viral após 6 meses do início da TARV ou cargas virais detectáveis acima de 50 cópias/mL, de modo persistente, após indetecção inicial
25.5	Há relato de abandono de tratamento no último ano?	Busque por relatos ou registros de atraso de dispensa de TARV superior a 100 dias no último ano.
25.5.1	Pessoa foi localizada no relatório de "abandono de tratamento" do SIMC?	Preencha este campo a depender da utilização e achados referentes ao relatório de "abandono de tratamento" do SIMC pela equipe do local de seguimento do usuário.
25.5.2	Se não abandonou, adesão irregular no último ano?	Assinale que "sim" caso não tenha havido atraso de dispensa superior a 100 dias no período, porém com adesão < 80% no período. Para este cálculo, avalie a relação entre o quantitativo dispensado e o tempo de duração deste quantitativo, no período de um ano (x 100). De modo alternativo, você pode considerar o atraso de dispensa de 30 a 100 dias.
25.6	O serviço realizou alguma ação para melhorar a adesão à TARV?	Se abandono de TARV ou em uso irregular, avalie se o serviço realizou alguma ação para tentar modificar este contexto, seja através dos descritos em prontuário, seja por informações da equipe.
25.7	História de evento adverso/intolerância no último ano?	Busque relato de eventos adversos ou intolerância à TARV no último ano, tendo ou não motivado a troca de ARV.
26.1	Pessoa foi localizada no relatório de "gap de tratamento" do SIMC?	Preencha este campo a depender da utilização e achados referentes ao relatório de "gap de tratamento" do SIMC pela equipe do local de seguimento do usuário.
26.2	Por que motivo a TARV não foi iniciada?	Busque, no prontuário, u em discussão com a equipe, uma razão para que o usuário tenha ido a óbito antes do início da TARV.
26.3	Foi realizada alguma ação visando o início da TARV?	Assinale caso a equipe tenha se mobilizado visando o início da TARV, ainda que não tenha sido bem sucedida.
<b>DADOS DO ATESTADO DE ÓBITO</b>		
27	Data do óbito	Data em que de fato ocorreu o óbito
28	Idade no óbito	Este campo é calculado automaticamente, tendo como base a data do óbito e a data de nascimento
29	Sobrevida pós diagnóstico	Este campo é calculado automaticamente, tendo como base a data do óbito e a data do diagnóstico da infecção pelo HIV
30	Município do óbito	Assinale o município de ocorrência do óbito. É possível assinalar "outro estado" ou "outro país"
31	Tipo de local do óbito	Corresponde ao local aonde se deu o óbito
32	Número da Declaração de Óbito	Consta na Declaração de Óbito (DO)
33 – 38.1	Descritivo e CID da Parte 1 (linhas a, b, c, d) e Parte 2 (linhas a, b) da declaração de óbito	Conforme consta na DO, sendo obrigatório a existência de no mínimo uma linha e CID correspondente preenchidos neste documento.
<b>CONCLUSÕES DA INVESTIGAÇÃO</b>		
38	Reclassificação do óbito	A causa básica do óbito é definida como "(a) a doença ou lesão que iniciou uma sucessão de eventos e que termina com morte ou (b) nos casos de acidentes ou

		<p>violências, as circunstâncias dos mesmos”. Para esta reclassificação, utilizaremos uma adaptação das categorias da classificação CoDe.</p> <p>Este campo deve ser preenchido, portanto, após uma análise global da trajetória que culmina com o evento “óbito”, considerando o evento inicial, ainda que não tenha sido citado na DO. Por exemplo: (1) Pessoa interna por neurotoxoplasmose e durante a internação apresenta uma infecção hospitalar e vai à óbito. Ainda que a DO omita a neurotoxoplasmose, esta deve ser considerada enquanto causa básica do óbito (AIDS – infecção). (2) Morador de área livre, em abandono de tratamento de TB, complica com infecção bacteriana e morre após 2 dias de internação em pronto-socorro. Ainda que a DO não tenha informação do quadro da TB ou não a tenha citado, seu conhecimento sobre a existência do agravo deve ser considerado na reclassificação do óbito (Aids – infecção).</p> <p>Descreva, caso a causa básica não se enquadre em nenhuma das categorias da questão anterior.</p>
38.1	Se outra causa, qual?	
39	Identifica algum fator que possa ter contribuído para o óbito?	Procure avaliar se as seguintes condições de acesso deficientes a especialistas, recursos/equipamentos diagnósticos ou à hospitalização; diagnóstico tardio; vinculação tardia; início tardio da TARV; retenção deficiente ao serviço; ou má adesão à TARV podem ter contribuído para a ocorrência do óbito.
39.1.1	Fatores que podem ter contribuído para o óbito	Assinale a(s) condição(ões) encontrada(s)
40	Considera o óbito evitável?	Reconhecendo as potencialidades da rede de diagnóstico e assistência às PVHA, avalie se este óbito era potencialmente evitável ou não, do ponto de vista <u>programático</u> .
41	Outras informações	Campo texto livre. Procure escrever neste campo apenas as informações que possam contribuir para o entendimento da trajetória do usuário para o desfecho do óbito, e de modo sucinto.