

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL ENTRE PAIS E  
FILHOS ATENDIDOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE  
SANTA MARIA**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Marceli Zamboni Bertoncello**

**Santa Maria, RS, Brasil**

**2013**

**ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL ENTRE PAIS E  
FILHOS ATENDIDOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE  
SANTA MARIA**

**Marceli Zamboni Bertoncello**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, Área de Concentração Promoção da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Ciências da Saúde.**

**Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Angela Regina Maciel Weinmann**  
**Coorientador: Prof.<sup>a</sup> Maria Clara da Silva Valadão**

**Santa Maria, RS, Brasil.**  
**2013**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Zamboni Bertoncetto, Marcell  
ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL ENTRE PAIS E FILHOS  
ATENDIDOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA /  
Marcell Zamboni Bertoncetto.-2013.  
56 p.; 30cm

Orientadora: Angela Regina Maciel Weinmann  
Coorientador: Maria Clara da Silva Valadão  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-  
Graduação em Ciências da Saúde, RS, 2013

1. Adesão 2. Terapia antirretroviral 3. Síndrome da  
Imunodeficiência Adquirida 4. Pais e Filhos I. Maciel  
Weinmann, Angela Regina II. da Silva Valadão, Maria  
Clara III. Título.

---

© 2013

Todos os direitos autorais reservados a **Marcell Zamboni Bertoncetto**

. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: marcelizb@gmail.com

---

**Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Ciências da Saúde  
Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,  
aprova a Dissertação de Mestrado

**ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL ENTRE PAIS E FILHOS  
ATENDIDOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA**

elaborada por  
**Marceli Zamboni Bertoncello**

como requisito parcial para obtenção do grau de  
**Mestre em Ciências da Saúde**

**COMISSÃO EXAMINADORA:**

**Angela Regina Maciel Weinmann, Dra.**  
(Presidente / Orientadora)

**Maria Clara da Silva Valadão**  
(Co-orientadora)

**Rafael Noal Moresco, Dr. (UFSM)**

**Léris Salete Bonfanti Haeffner, Dra. (UFSM)**

**Santa Maria, 28 de agosto de 2013.**

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho à minha família pelo apoio incondicional, em especial aos meus pais por todo amor e carinho. Dedico também à professora Lérís, pelas várias horas ao meu lado, dando apoio e incentivo. À professora Angela, por orientar e acreditar neste trabalho. À professora Maria Clara, por ser um exemplo de profissional e ser humano.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos meus pais, Marlene Maria Bertoncello e Sílvio Bolzan Bertoncello, que sempre se esforçaram para me proporcionar um bom estudo e futuro, por sempre apoiarem todas as minhas decisões e empreendimentos.

Aos meus irmãos Silmar Zamboni Bertoncello, Márcio Zamboni Bertoncello e Marlon Zamboni Bertoncello, por torcerem pelo meu sucesso e felicidade.

Agradeço com muito carinho à minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Dra. Angela Regina Maciel Weinmann, que sempre incentivou esta jornada acadêmica de maneira ética e responsável, sem nunca perder a paciência ou o bom humor.

Agradeço de coração à Prof.<sup>a</sup> Dra. Lérís Salete Bonfanti Haeffner, pelas muitas horas dedicadas a me ajudar neste trabalho, sempre com boa vontade e empolgação.

Agradeço à Prof.<sup>a</sup> Maria Clara da Silva Valadão, por aceitar participar deste estudo, que com amor e carinho conduz o tratamento destes pacientes tão especiais.

Meu muito obrigado ao Prof. Fábio Lopes Pedro, por fazer parte da minha formação profissional e pela ajuda inestimável.

Agradeço em especial a todos os pais que aceitaram participar deste estudo, respondendo com gentileza e prontidão aos questionários. Espero contribuir para o tratamento destes pacientes.

## **RESUMO**

Dissertação de Mestrado  
Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde  
Universidade Federal de Santa Maria

### **ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DE PAIS E FILHOS ATENDIDOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA**

AUTORA: MARCELI ZAMBONI BERTONCELLO  
ORIENTADORA: ANGELA REGINA MACIEL WEINMANN  
COORIENTADOR: MARIA CLARA DA SILVA VALADÃO  
Santa Maria, 28 de agosto de 2013.

A introdução da terapia antirretroviral de alta eficácia (HAART) tem alterado o curso da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), passando de uma doença fatal para uma doença de curso crônico, proporcionando uma melhora significativa na qualidade de vida das pessoas que convivem com o vírus HIV e seus familiares. Contudo, a adesão à terapia antirretroviral é a determinante mais importante da sobrevivência dos indivíduos infectados pelo HIV na era HAART, necessitando de altos índices de aderência para uma resposta virológica adequada. No Brasil, poucos estudos foram desenvolvidos sobre o tratamento em crianças infectadas pelo vírus HIV. Este estudo avaliou a adesão ao tratamento antirretroviral de pais e filhos biológicos. Foram entrevistados 25 pares de pais e filhos atendidos no Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria-RS. Após a consulta médica de rotina, foi aplicada aos pais entrevista semiestruturada através de um questionário padronizado, abrangendo perguntas sobre o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes. Foram considerados aderentes aqueles que ingeriram mais de 95% das medicações prescritas nas 48 horas anteriores a entrevista. A aderência relatada pelos pais e filhos foi de 84%. Entre os 21 pais com aderência > 95%, 10 (47,6%) tinham carga viral indetectável e, entre os 21 filhos aderentes, 13 (61,9%). Houve associação da adesão à terapia entre pais e filhos ( $P < 0,05$ ). Pode-se concluir que pais e filhos em sua maioria são aderentes a terapia antirretroviral. No entanto, apesar dos pais terem referido aderência ao tratamento não houve associação com a carga viral indetectável, mostrando que a informação pode ser falha. Encontrou-se também maior percentual de carga viral indetectável nos filhos quando comparado aos respectivos pais, podendo-se inferir um maior comprometimento dos pais com o tratamento de seus filhos do que com seu próprio.

**Palavras-chave:** Adesão. Terapia antirretroviral. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Pais e filhos.

## ABSTRACT

Master of Science Dissertation  
Graduate Health Science Program  
Federal University of Santa Maria

### ANTIRETROVIRAL THERAPY ADHERENCE OF PARENTS AND CHILDREN ATTENDED AT SANTA MARIA UNIVERSITY HOSPITAL

AUTHOR: MARCELI ZAMBONI BERTONCELLO  
MASTER'S SUPERVISOR: ANGELA REGINA MACIEL WEINMANN  
MASTER'S SUB-SUPERVISOR: MARIA CLARA DA SILVA VALADÃO

The introduction of highly active antiretroviral therapy (HAART) has changed the course of Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), from a fatal into a chronic disease, providing a significant improvement in quality of life of people living with HIV and also their families. However, adherence to antiretroviral therapy is the most important determinant of survival of HIV-infected individuals, requiring high levels of adherence to adequate virologic response. In Brazil, few studies have been conducted on the treatment of children infected with HIV. This study evaluated treatment adherence to antiretroviral therapy between parents and biological children. We interviewed 25 pairs of parents and children in the outpatient clinic to Mother and Child at Santa Maria University Hospital - RS. After the medical routine appointment, the parents answered a questionnaire with questions about the sociodemographic conditions and clinical profile of patients. Adherence to treatment was defined as parents and children ingested more than 95% of prescribed medications in the 48 hours preceding the interview. The adherence of parents and children reported was 84%. Among the 21 parents with adherence > 95%, 10 (47,6%) had an undetectable viral load between 21 and, between 21 adherent children, 13 (61,9%). There was association between adherence to therapy between parents and child ( $P < 0,05$ ). It can be concluded that parents and children are mostly adherent to antiretroviral therapy. However, although the parents have reported treatment adherence was not associated with an undetectable viral load, showing that the information may be flawed. We also found a higher percentage of undetectable viral load in children when compared to their parents, inferring a greater commitment of parents to treat their children than their own.

**Keywords:** Adherence. Antiretroviral therapy. Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). Parents and children.



## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Estrutura do vírus HIV .....	24
Figura 2 - Distribuição percentual de casos de AIDS por região e ano de diagnóstico. Brasil, 2002 a 2011 .....	24
Figura 3 - Taxa de incidência de AIDS por região de residência e ano de diagnóstico. Brasil, 2002 a 2011 .....	25

## LISTA DE TABELAS

### ARTIGO

Tabela 1 - Características dos pais e filhos em seguimento no Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) .....	34
Tabela 2 - Comorbidades referidas por pais e filhos em terapia para HIV .....	35
Tabela 3 - Tempo de TARV e número de comprimidos ingeridos dos pais e filhos em terapia para HIV .....	36
Tabela 4 - Carga viral em três avaliações dos pais e filhos .....	36
Tabela 5 - Associação da aderência ao tratamento entre pais e filhos em terapia para HIV ..	37
Tabela 6 - Associação entre aderência e carga viral dos pais e dos filhos em terapia para HIV .....	37
Tabela 7 - Associação de carga viral entre pais e filhos em terapia para HIV .....	38

## LISTA DE SIGLAS

AIDS	– Do inglês, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Síndrome da Imunodeficiência Humana (SIDA)
CEPE	– Conselho de Ensino e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria
DNA	– Do inglês Deoxyribonucleic Acid, Ácido Desoxirribonucleico
HAART	– Do inglês, Highly Active Antirretroviral Therapy, Terapia Antirretroviral de Alta Eficácia
HIV	– Vírus da Imunodeficiência Humana
HUSM	– Hospital Universitário de Santa Maria
OMS	– Organização Mundial de Saúde
RNA	– Do inglês, ribonucleic acid, ácido ribonucleico
RS	– Rio Grande do Sul
TARV	– Terapia Antirretroviral
TCLE	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TC	– Termo de Confidencialidade
T-CD4+	– Linfócitos T com expressão da proteína de superfície CD4
UFSM	– Universidade Federal de Santa Maria
WHO	– World Health Organization

## **LISTA DE ANEXOS**

Anexo 1 – Questionário.....	48
Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	53
Anexo 3 – Termo de Confidencialidade.....	55

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>1.1 Justificativa</b> .....	15
<b>1.2 Objetivos</b> .....	16
1.2.1 Objetivo geral .....	16
1.2.2 Objetivos específicos .....	16
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	17
<b>3 MATERIAIS E MÉTODOS</b> .....	26
<b>3.1 Delineamento</b> .....	26
<b>3.2 Período de coleta de dados</b> .....	26
<b>3.3 População-alvo</b> .....	27
<b>3.4 Variáveis coletadas</b> .....	27
<b>3.5 Registro de dados</b> .....	28
<b>3.6 Análise estatística</b> .....	28
<b>3.7 Aspectos éticos</b> .....	28
<b>4 ARTIGO</b> .....	29
<b>5 CONCLUSÃO</b> .....	43
<b>6 REFERÊNCIAS</b> .....	44
<b>ANEXOS</b> .....	47

## 1 INTRODUÇÃO

A introdução da terapia antirretroviral de alta eficácia (HAART) tornou a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) uma doença de curso crônico e proporcionou melhora significativa da qualidade de vida das pessoas que convivem com o vírus HIV e seus familiares. Mundialmente, estima-se em 34 milhões o número de pessoas que convivem com vírus HIV até o final de 2011, representando 0,8% da população adulta entre 15 e 49 anos. Apesar de significar uma parcela expressiva da população mundial, o número de novas infecções foi 20% menor que o registrado em 2001. O número de mortes relacionadas à AIDS também vem apresentando declínio desde a introdução da terapia antirretroviral combinada, sendo 24% menor no ano de 2011 em comparação a 2005. Em 2011, cerca de 330.000 crianças adquiriram o vírus HIV, representando uma queda de 43% desde 2003 (UNAIDS).

Atualmente mais de 5 milhões de pacientes infectados estão recebendo a terapia antirretroviral (TARV). Somente em 2009, 1,2 milhões de pacientes receberam tratamento pela primeira vez, o que representou um aumento de 30% em um único ano (UNAIDS). A introdução da mesma associou-se também a uma redução significativa na transmissão vertical do vírus HIV. No ano de 2008, as estatísticas mostraram que 45% das gestantes com o vírus estavam recebendo TARV para prevenir a transmissão do HIV aos seus filhos. Apesar disso, surgem a cada dia aproximadamente 1.200 novas infecções pelo vírus do HIV em crianças com menos de 15 anos, sendo mais de 90% desses casos registrados nos países subdesenvolvidos e a maioria resultante da transmissão vertical (WHO, 2010). Em relação à população infantil, estima-se em 2,5 milhões o número de crianças com HIV no mundo. Destas, aproximadamente 354.000 estão recebendo TARV, no entanto, esta cobertura ainda é inferior aos adultos infectados pelo HIV (UNAIDS). Em 2011, pela primeira vez nos países subdesenvolvidos, a maioria dos pacientes (54%) que necessitam de terapia está em uso da mesma, com uma cobertura maior entre as mulheres (68% contra 47% nos homens). Entre as crianças de 0 a 14 anos, apenas 28% daquelas que necessitam de tratamento estão utilizando as medicações (UNAIDS).

A mortalidade pelo HIV tem decrescido cerca de 80-90% desde a introdução da terapia combinada com inibidores de protease. Também as infecções oportunistas e outras relacionadas têm diminuído significativamente na era da HAART. Estratégias terapêuticas continuam a focar no início precoce do regime antirretroviral, uma vez que este se associa com supressão da replicação viral, preservação da função imunológica e redução do desenvolvimento de resistência viral. Finalmente, crianças com HIV estão envelhecendo, trazendo novos desafios relacionados à aderência, resistência às drogas, planejamento reprodutivo, manejo de múltiplas drogas e às complicações a longo prazo da AIDS e seu tratamento (PANEL ON ANTIRETROVIRAL..., 2012).

A efetividade do tratamento depende da complexidade do regime antirretroviral adotado e da aderência do paciente, porém os vários efeitos colaterais e a falta de informações adequadas sobre as medicações contribuem para a não aderência (CECCATO et al., 2004). No caso das crianças, a aderência apresenta complicações adicionais pelo fato destas dependerem de seus cuidadores para a manutenção adequada do tratamento (PINHEIRO et al., 2002; REDDINGTON et al., 2000).

Há uma diversidade de métodos para avaliação da aderência, contribuindo para a complexidade deste tipo de análise. A revisão realizada por BERG e ARSTEIN (2006) avalia cinco métodos e suas diferenças. O único método direto de avaliação é a concentração dos medicamentos nos fluidos corporais, como sangue e urina. Sua vantagem é a possibilidade de determinar ou prevenir alguma toxicidade, porém é um método caro, podendo estar incorreto se o paciente ingerir grande quantidade de medicações antes da coleta. Outra forma de avaliação é o monitoramento eletrônico dos fármacos, que consiste no uso de frascos de medicações com microprocessadores acoplados que registram todas as aberturas do frasco, possibilitando a avaliação do intervalo de tempo entre as tomadas do medicamento. Infelizmente, este método é vulnerável a deficiências tecnológicas do próprio frasco: mau funcionamento dos microprocessadores, necessidade de retorno à instituição para arquivo dos dados do processador, retirada de mais de uma dose e aberturas sem a retirada de medicações pelo paciente, além do alto custo. Há também a contagem dos comprimidos pela equipe de saúde, que apesar de não despende de custos, necessita que o paciente transporte os comprimidos remanescentes, além de depender do empenho da equipe para contagem dos mesmos. O relatório de dispensação da farmácia é outro método interessante para avaliar a adesão em análises populacionais, mas é aplicável apenas em sistemas onde a fonte de medicação seja única, ou seja, o paciente não poderia receber o tratamento em outras

instituições. A forma mais utilizada para medir a adesão ao tratamento é o auto-relato dos pacientes e cuidadores, tanto em pesquisa como na prática clínica, por meio do uso de questionários ou da informação das doses perdidas de antirretroviral. As entrevistas são rápidas, implementadas sem custo, permitindo a descoberta das razões para a não aderência.

Alguns estudos têm comparado os questionários de auto-relato com medidas mais objetivas de adesão, como a carga viral, o nível de CD4+ e a concentração sérica dos antirretrovirais, tendo encontrado boa concordância entre eles (HAUBRICH et al.,1999; VAN DYKE et al.,2002; DUONG et al.,2001; WACHHOLZ et al.,2007).

Diante do exposto, avaliar a adesão à terapia antirretroviral torna-se essencial para o sucesso terapêutico e assim evitar a emergência de vírus resistentes.

## **1.1 Justificativa**

O objetivo do tratamento antirretroviral é proporcionar a supressão viral sustentada, que depende da aderência à TARV. Apesar de a sobrevivência de crianças com AIDS ter aumentado significativamente com o uso de antirretrovirais mais efetivos, os benefícios dessa terapia são limitados principalmente pela dificuldade de aderência ao tratamento (NEMES et al.,1999). Sem um tratamento correto estima-se que um terço das crianças infectadas não sobreviva além do primeiro ano de vida e, aproximadamente metade, além dos dois anos de idade (WHO, 2010). O monitoramento da adesão à terapia antirretroviral deve ser uma prioridade nos serviços de referência de AIDS. Especialmente na população materno-infantil, a literatura é escassa em estudos que correlacionam a aderência ao tratamento entre pais e filhos e sobre o perfil epidemiológico desta população. Também no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), serviço de referência para AIDS na Macro-região Centro-Oeste do Estado do Rio Grande do Sul (RS), abrangendo uma população estimada de dois milhões de pessoas, de um total de 44 municípios, não existem informações a esse respeito, o que justifica a realização do presente estudo.



## **1.2 Objetivos**

### 1.2.1 Objetivo geral

Avaliar a adesão à terapia antirretroviral de pais e filhos infectados pelo HIV em acompanhamento no Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do HUSM.

### 1.2.2 Objetivos específicos

- a) Verificar o perfil epidemiológico de pais e filhos biológicos atendidos no Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria.
- b) Avaliar a adesão à terapia antirretroviral de pais e filhos biológicos.
- c) Identificar a presença de fatores complicadores para a não aderência à terapia antirretroviral.
- d) Avaliar a associação de variáveis dos pais e dos filhos em relação à carga viral detectável.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

Os primeiros casos da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) foram descritos em homossexuais masculinos nos Estados Unidos, em 1981. Esses relatos foram seguidos pela descrição da síndrome em hemofílicos, hemotransfundidos, usuários de drogas, crianças nascidas de mães infectadas e parceiros de indivíduos infectados. A primeira indicação de que a AIDS fosse causada por um retrovírus aconteceu em 1983, quando foi isolado um vírus com atividade de transcriptase reversa a partir do linfonodo de um paciente com linfadenopatia persistente e de um paciente com AIDS. A existência do estado de portador foi demonstrada com o isolamento do mesmo agente em indivíduos assintomáticos. O vírus foi inicialmente designado LAV (Lymphadenopathy-associated vírus), HTLV-III (Human T cell leukemia/lymphotropic vírus type III) e ARV (AIDS associated retrovírus), sendo em 1986 que o Comitê Internacional de Taxonomia Viral modificou o nome para Vírus da Imunodeficiência Humana tipo I (HIV-1). Em 1986, outro retrovírus, diferente do já então caracterizado, foi isolado em dois pacientes com AIDS originários da África Ocidental, sendo denominado Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 2 (HIV-2) (VERONESI, 2009, p.131).

Retrovírus são vírus RNA, que através da enzima DNA polimerase RNA dependente (transcriptase reversa) são capazes de copiar seu genoma de RNA em uma dupla fita de DNA e integrar-se ao genoma da célula hospedeira. O HIV é um vírus de aproximadamente 100 nanômetros de diâmetro, envelopado, apresentando em sua superfície uma membrana lipídica oriunda da membrana externa da célula do hospedeiro e duas glicoproteínas (gp41 e gp120). Internamente a essa membrana está a matriz proteica, formada pela proteína p17 e o capsídeo viral de forma cônica, composto pela proteína p24. O material genético, assim como o RNA transportador e as enzimas necessárias para os primeiros eventos da replicação viral encontram-se dentro do capsídeo viral (figura 1). A infecção pelo HIV inicia-se com a entrada do vírus na célula, através da ligação da proteína de superfície (gp120) com o receptor da célula (molécula CD4). A entrada ocorre através da fusão do vírus com a membrana da célula, sendo esta reação mediada pela gp41. Após a entrada na célula, ocorre o processo de

transcrição reversa, sendo formado o DNA complementar através da enzima transcriptase reversa. Este é integrado ao genoma da célula hospedeira pela enzima integrase. O vírus pode permanecer quiescente ou então segue a fase de replicação através da síntese das proteínas virais e do RNA genômico (VERONESI, 2009, p.131-132).

O conhecimento do ciclo viral permitiu que fossem desenvolvidas drogas antirretrovirais, que atualmente podem ser divididas em: inibidores da transcriptase reversa (atuam na fase inicial do ciclo, impedindo a formação do DNA a partir do RNA); inibidores da protease (atuam no final do ciclo, impedindo a maturação da partícula viral); inibidores da fusão (impedem a fusão da membrana viral com a membrana celular, impedindo a entrada do vírus); inibidores da entrada (atuam impedindo a ligação do vírus ao receptor CD4 ou aos correceptores CCR5 ou CXCR4); inibidores da integrase (impedem que o provírus recém produzido pela transcriptase reversa integre-se ao genoma da célula hospedeira) e inibidores da maturação (ligam-se a regiões específicas da proteína precursora, impedindo sua clivagem) (VERONESI, 2009, p.133-134).

Os medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 1980, sendo a zidovudina a primeira droga desenvolvida. A instituição da terapia antirretroviral (TARV) tem por objetivo diminuir a morbidade e mortalidade das pessoas que vivem com HIV, melhorando a qualidade e a expectativa de vida, e não erradicar a infecção pelo HIV. Desde o surgimento dos primeiros esquemas antirretrovirais buscou-se definir critérios para início do tratamento com base nas estimativas de risco de infecções oportunistas, evolução para AIDS e óbito. Entretanto, já existem evidências de que, mesmo em indivíduos assintomáticos com contagens elevadas de linfócitos T-CD4+, a replicação viral e a ativação imune crônica estão associadas ao desenvolvimento de doenças não tradicionalmente relacionadas à infecção pelo HIV, tais como eventos cardiovasculares. Mais recentemente, tem-se observado redução da morbimortalidade com o início mais precoce de TARV. Contudo, muitas dessas evidências provêm de estudos observacionais que possuem importantes limitações, tais como falta de aleatoriedade na seleção de grupos, dificultando o controle estrito dos fatores de confusão. Além do impacto clínico favorável, o início mais precoce da TARV vem sendo demonstrado como ferramenta importante na redução da transmissão do HIV. Todavia, deve-se considerar a importância da adesão e o risco de efeitos adversos no longo prazo (BRASIL, 2013).

Desde 1996, o Governo Federal distribui gratuitamente os antirretrovirais para todos que necessitam de tratamento (BRASIL, 1996), apresentando um impacto positivo na morbimortalidade pelo HIV no país. No entanto, a infecção pelo HIV continua sendo de

grande relevância para a saúde pública no Brasil. Segundo os dados registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (Siscel) e no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Siclom), no país, em 2012, cerca de 46.000 pessoas vivendo com HIV foram atendidas pela primeira vez na rede pública de Serviços de Assistência Especializada (SAE) e cerca de 313.000 receberam medicamentos antirretrovirais pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2012). Segundo os últimos estudos realizados no Brasil, a taxa de prevalência da infecção pelo HIV, na população de 15 a 49 anos, mantém-se estável em 0,6% desde 2004, sendo 0,4% entre mulheres e 0,8% entre homens. Considerando dados acumulados de 1980 a junho de 2012, foram notificados um total de 656.701 casos de AIDS no Brasil, sendo 64,9% do sexo masculino e 35,1% do sexo feminino. Destes, 56% são da Região Sudeste, 19,9% da Região Sul, 13,5% da Região Nordeste, 5,7% da Região Centro-Oeste e 4,9% da Região Norte (BRASIL, 2012). Nos últimos 10 anos, de 2002 a 2011, foram notificados, em média, 36.903 casos de AIDS por ano, com tendência de aumento no Brasil como um todo. Contudo, no mesmo período, o número absoluto de casos de AIDS por ano de diagnóstico diminuiu na Região Sudeste, manteve-se estabilizado no Sul e Centro-Oeste e aumentou no Norte e Nordeste. Com relação à distribuição percentual de casos de AIDS, nos últimos 10 anos, observa-se uma diminuição de cerca de 20% na proporção de casos na Região Sudeste e de 5% no Sul, com aumento no Norte, Nordeste e Centro-Oeste, respectivamente, de 119%, 58% e 7% (figura 2). Quanto à incidência de casos de AIDS, observa-se no Brasil, em 2011, uma taxa de 20,2/100.000 habitantes. A maior taxa de incidência foi observada na Região Sul, 30,9/100.000 habitantes, seguida pela Região Sudeste (21,0), Região Norte (20,8), Região Centro-Oeste (17,5), e Região Nordeste (13,9) (figura 3) (BRASIL, 2012).

A epidemia de AIDS continua a ser um dos grandes desafios para a saúde global. Aproximadamente 34 milhões de pessoas vivem com HIV em todo o mundo. Globalmente, somente em 2008, 2,7 milhões de pessoas foram infectadas pelo HIV e 2 milhões morreram em decorrência da AIDS, a maioria devido ao acesso inadequado a serviços de tratamento e atenção (UNAIDS). Observa-se uma notável redução de novos casos de AIDS por transmissão vertical entre crianças em mais de 60% nos últimos anos no Brasil: de 572 casos observados em 2005 passou-se para 361 em 2008. Esta tendência de queda vem sendo observada desde a introdução da terapia antirretroviral (UNAIDS). A análise de casos de SIDA por sexo mostra que, entre homens, a taxa de incidência em 2008 foi de 22,3 casos por 100.000 habitantes. Entre as mulheres, a taxa foi de 14,2 casos por 100.000 habitantes. Tanto

entre homens quanto entre mulheres as maiores taxas de incidência encontram-se na faixa etária de 25 a 49 anos e observa-se uma tendência de crescimento nos últimos dez anos, a partir de 40 anos de idade. A razão de sexo (M:F) no Brasil diminuiu consideravelmente do início da epidemia para os dias atuais: em 1986, a razão era de 15,1:1 e, a partir de 2002, a razão de sexo estabilizou-se em 1,5:1. Na faixa etária de 13 a 19 anos o número de casos de SIDA é maior entre as meninas e essa inversão é observada desde 1998, com 0,8:1. Em 2004, observou-se tendência de diminuição da taxa de transmissão vertical do HIV, que foi estimada em 6,8%. Uma vez que a categoria de exposição vertical representa a principal forma de transmissão de quase a totalidade de casos entre menores de cinco anos, a taxa de incidência de SIDA nessa faixa etária vem sendo utilizada no país como *proxy* da taxa de transmissão vertical do HIV. Corroborando com os achados anteriores, no período de 1998 a 2008, o Brasil reduziu em 49,0% a incidência de casos de SIDA em crianças menores de cinco anos, passando de 5,9 por 100.000 habitantes, em 1998, para 3,0 em 2008. Em relação ao tratamento profilático para redução da transmissão vertical do HIV durante o parto, em 2009, a cobertura desse tratamento foi estimada em, aproximadamente, 50%, apresentando tendência de crescimento desde 2003 (46,6%). Quanto à mortalidade por SIDA, na última década, o país vem registrando uma média de 11.000 óbitos por ano. O coeficiente de mortalidade por SIDA variou de 9,6 por 100.000 habitantes, em 1996, para 6 em 2006, e mantém-se estável nesse patamar no país desde então (UNAIDS).

Esse cenário atual da AIDS é resultado da introdução da terapia antirretroviral de alta eficácia (HAART) a partir de 1996, reduzindo drasticamente a mortalidade destes pacientes. O uso de antirretrovirais em terapia combinada tem decididamente alterado o curso da epidemia HIV/AIDS. Os antirretrovirais controlam a infecção pelo HIV, interferindo na replicação viral e reduzindo drasticamente a morbimortalidade da AIDS (WACHHOLZ et al., 2007; YAMASHITA et al., 2001; RESINO et al., 2002). Ao mesmo tempo, a disponibilidade de novas drogas e novas formulações tem possibilitado regimes terapêuticos mais potentes, com menor toxicidade, menor quantidade de comprimidos e uma menor frequência de administração, fatores associados a melhor aderência e desfechos clínicos (PANEL ON ANTIRETROVIRAL..., 2012).

A carga viral é um marcador clínico que mede a quantidade de partículas virais do HIV em determinado volume de sangue de um indivíduo infectado. Trata-se de um indicador importante na avaliação da progressão da doença (relação direta com a quantificação da carga viral), do início da terapia e da determinação da eficácia dos medicamentos que estão sendo

utilizados no tratamento (BRASIL, 2006). Os processos de replicação do HIV apresentam muitos alvos que podem ser potenciais para intervenção farmacológica. Atualmente estão disponíveis no Brasil cinco classes de antirretrovirais: os que atuam inibindo competitivamente a enzima protease; os que inibem a transcriptase reversa, tanto no sítio de ligação da enzima, quanto alterando sua conformação; os que bloqueiam a fusão do HIV à membrana da célula e aqueles que atuam impedindo a integração do DNA viral ao da célula infectada (VELOSO et al., 2010; PEÇANHA et al., 2002; CARVALHO, 2008).

O tratamento antirretroviral combinado, além de proporcionar ao indivíduo infectado pelo HIV uma maior sobrevida, proporciona também um aumento na sua qualidade de vida, relacionado diretamente com uma melhor condição física e emocional. Nesse contexto, a adesão do paciente a esquemas terapêuticos com múltiplas drogas tornou-se fundamental no manejo clínico dessa doença, sendo que a não aderência ao tratamento antirretroviral está diretamente relacionada com o desenvolvimento de resistência viral, com consequente falha da terapia e surgimento de cepas virais multirresistentes. Portanto, avaliar a adesão à terapia tornou-se essencial para o sucesso do tratamento.

No Brasil, o primeiro grande estudo sobre aderência à terapia antirretroviral foi realizado no estado de São Paulo, publicado em 1999, e incluía 1038 adultos que responderam a um questionário. Aqueles que tomavam ao menos 80% da medicação prescrita eram considerados aderentes. Do grupo entrevistado, 31% foram considerados não aderentes (NEMES et al., 1999). Outro estudo avaliou a efetividade do tratamento em diferentes graus de aderência, concluindo que a viremia plasmática estava indetectável em 81% dos casos que tomavam 95% ou mais das doses prescritas, 64% naqueles que tomavam 90-94% das doses prescritas, e 50% naqueles que tomavam 80-90% das doses prescritas (PATERSON et al., 2000).

Wachholz e Ferreira (2007) encontraram uma prevalência geral de não aderentes de 49,5% em um estudo transversal realizado em Porto Alegre. Foram entrevistados 194 cuidadores de crianças, entre cuidadores institucionais e não-institucionais, sendo a prevalência de não-aderência de 22% no primeiro grupo e de 56% no segundo. Foi definida como não aderente a criança que ingeriu menos de 80% das doses prescritas nas 24 horas anteriores à consulta. Foram analisadas as perdas por falhas no entendimento do esquema antirretroviral prescrito quanto das perdas conscientes. Tanto características da criança, como sexo e idade, quanto os aspectos relacionados com o tratamento, como tempo de uso e número de drogas, parecem não influenciar na aderência aos antirretrovirais. As variáveis como

”doses esquecidas na última semana”, “dificuldade em administrar os antirretrovirais”, “falta a consultas nos 6 meses anteriores à entrevista” e “atraso em retirar medicamentos mensalmente” podem ser considerados indícios de má adesão. As crianças institucionalizadas e as cuidadas por pessoas com melhor escolaridade parecem estar mais protegidas da não adesão aos antirretrovirais.

Um estudo realizado na França com 10 anos de seguimento de pacientes em uso de HAART confirmou a influência de determinantes conhecidos de não aderência como jovens, sintomas depressivos, consumo diário de álcool, não suporte do parceiro e diagnóstico do HIV há mais de seis meses do estudo (PROTOPOPESCU et al., 2009).

Trombini (2010) verificou um índice de 82% de adesão a TARV em crianças atendidas em três centros especializados no sul do Brasil: Passo Fundo, Canoas e Cachoeira do Sul. A população do estudo foi de 44 crianças, de dezoito meses a treze anos de idade, em TARV. Os dados foram coletados através de um questionário sociodemográfico com os cuidadores, visando conhecer sexo, idade, escolaridade, esquema de tratamento e estado clínico das crianças, bem como renda, idade e escolaridade do cuidador. Considerou-se adesão quando a TARV atingiu 95% do regime prescrito. A análise bivariada não apontou associações significativas entre a adesão e as variáveis independentes. Foi encontrada uma possível tendência linear de aumento da adesão em função do melhor estado clínico da criança.

A adesão ao tratamento envolve muito mais que a simples ingestão de medicamentos. Deve ser compreendida de forma mais ampla, incluindo, entre outros aspectos, o estabelecimento de vínculo entre usuário e equipe de cuidado, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação do tratamento a hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões acerca do tratamento. Para tanto, é necessário que os serviços estruturem-se e tenham uma equipe capacitada e atualizada que ofereça a esse indivíduo respostas rápidas, pronta reação, acolhimento, disponibilidade e escuta diferenciada (BRASIL, 2009). Muitas vezes, os cuidadores apresentam dificuldades no que diz respeito a garantir a adesão das crianças ou adolescentes ao tratamento. O comparecimento às consultas marcadas, as tomadas de medicamentos diários, os regimes alimentares adequados, o acompanhamento escolar e todas as outras atividades infanto-juvenis são aspectos em que o cuidador necessita de envolvimento. Portanto, a adesão a todas essas atividades, por si só, exige um comprometimento por parte deste adulto, sendo ele portador do vírus HIV ou não. No caso de ser ele HIV positivo, as suas próprias dificuldades em aderir ao seu tratamento

podem-se refletir no cuidado da criança. A equipe deve estar atenta e desenvolver trabalhos junto aos cuidadores, procurando intervir de modo educativo e cooperativo (BRASIL, 2009).

Quando abordamos a adesão entre jovens e crianças, o cuidador assume papel fundamental e deve ser o foco principal das ações de adesão. No entanto, o envolvimento da criança e do adolescente em seu próprio tratamento, mesmo em faixas etárias precoces, é fundamental para a participação efetiva na adesão. Os atendimentos médico e psicossocial devem ser disponibilizados para a criança/adolescente, com linguagem adequada ao desenvolvimento afetivo-emocional e cognitivo, utilizando recursos lúdicos que favoreçam a interação e a comunicação. O acolhimento durante as consultas, a relação de confiança e a sensibilidade do profissional para lidar com essas questões tem-se mostrado facilitadores para a revelação diagnóstica, melhora da adesão e enfrentamento da doença (BRASIL, 2009).

A criança ou o adolescente pode apresentar dificuldades de adesão ao tratamento por diversos motivos: sensação de gosto ruim e efeitos adversos dos medicamentos, ausência de compreensão sobre a necessidade do tratamento (em especial quando desconhece seu próprio diagnóstico e não compreende porque precisa tomar os remédios diariamente), receio de sofrer preconceito nos grupos de socialização (escola, amigos), atitudes oposicionistas e de revolta, inclusive por não aceitar o fato de ser soropositivo para o HIV, ou mesmo por uma revelação de diagnóstico feita de forma inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico. O estabelecimento e manutenção da adesão à terapia é uma meta difícil de ser alcançada em doentes crônicos, mesmo quando o esquema é simples e o paciente sintomático. A terapia antirretroviral é frequentemente complexa quanto à dosagem e número de medicações, além de apresentar efeitos adversos frequentes. Crianças e adolescentes infectados pelo HIV podem ter de enfrentar obstáculos adicionais, como: alterações cognitivas, doenças dos pais, depressão, problemas comportamentais e sociais (BRASIL, 2009).

Apropriadamente, grande importância tem-se dado diretamente para atingir e manter a supressão da carga viral abaixo de 50 cópias/ml com uso de HAART. A supressão abaixo deste nível prediz durabilidade de resposta, maximização da reconstituição imunológica, e, principalmente, para abreviação da evolução da resistência viral às drogas. Atingir supressão viral prolongada requer aderência excepcional às medicações, sendo a aderência a determinante mais importante da sobrevivência dos indivíduos infectados pelo HIV na era HAART (LUCAS, 2005).



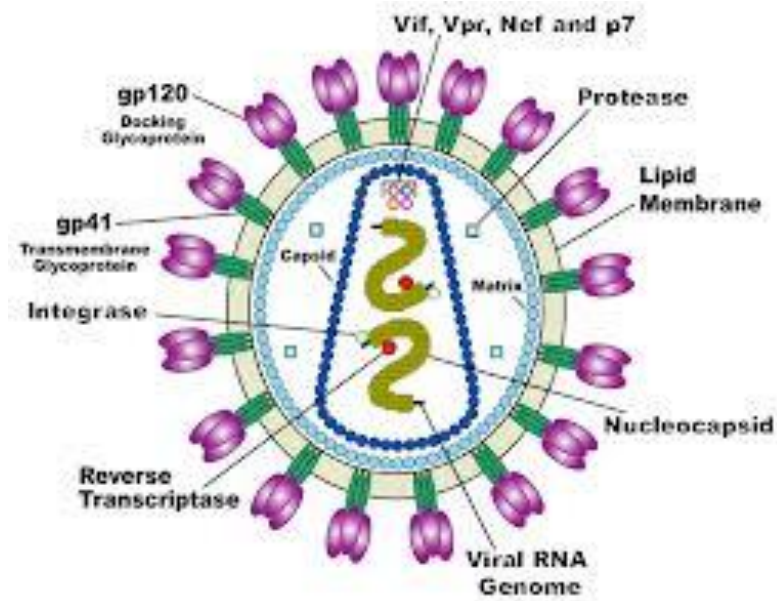


Figura 1 – Estrutura do vírus HIV

Fonte: Wikipédia, 2013.

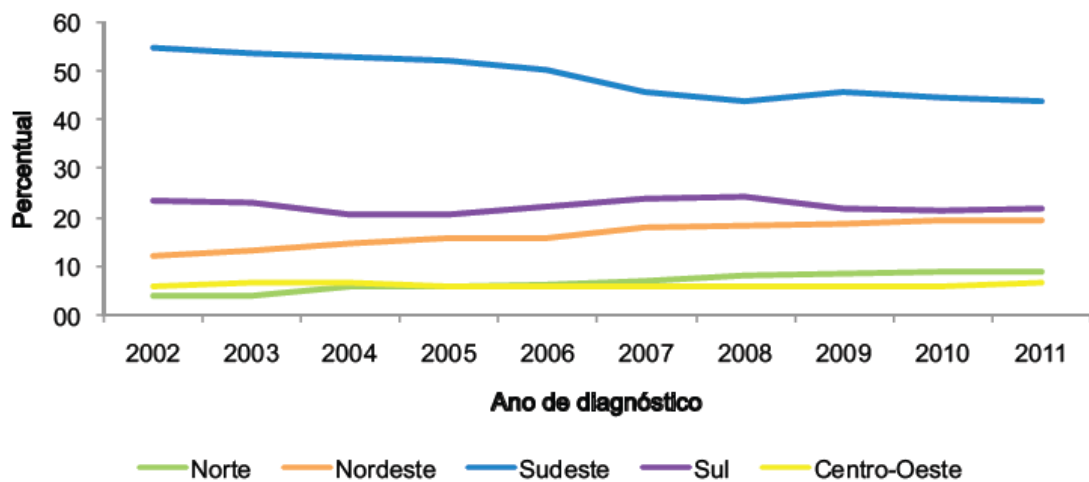


Figura 2 – Distribuição percentual de casos de AIDS por região e ano de diagnóstico. Brasil, 2002 a 2011.

Fonte: MS/SVS/Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais.

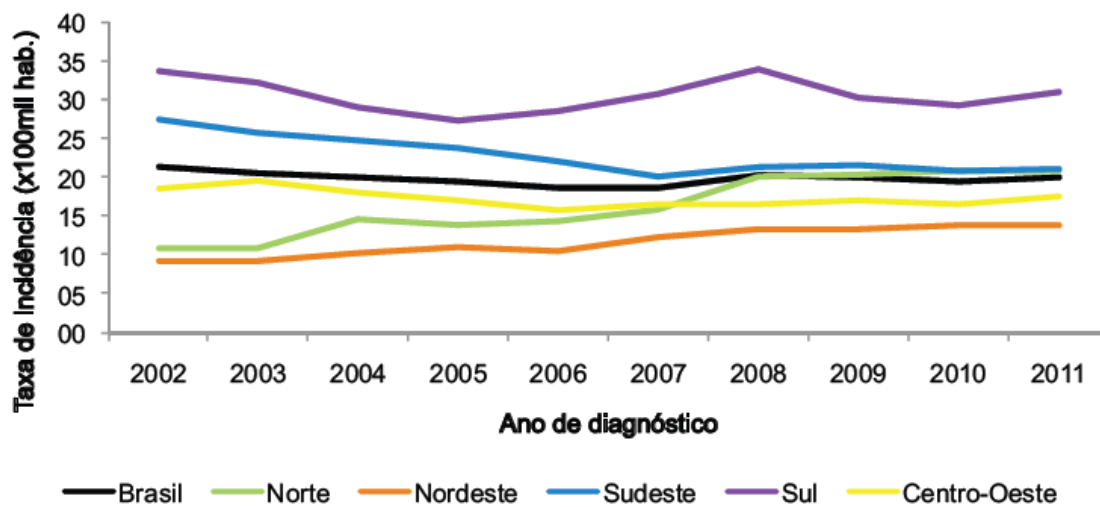


Figura 3 – Taxa de incidência de AIDS por região de residência e ano de diagnóstico. Brasil, 2002 a 2011.

Fonte: MS/SVS/Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais.

## **3 MATERIAL E MÉTODOS**

### **3.1 Delineamento**

Estudo transversal analítico que incluiu pais e filhos infectados pelo HIV, em uso de terapia antirretroviral, em acompanhamento no ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do HUSM. O Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil realiza-se nas quintas-feiras, no turno da manhã, e trata-se de um momento no qual os pais são atendidos juntamente aos seus filhos, sendo esta uma forma de conhecer melhor a dinâmica familiar, conhecer os fatores complicadores ao tratamento e para uma atuação mais efetiva da equipe de saúde. Neste ambulatório também atuam a equipe de enfermagem, as quais realizam aconselhamento às famílias, uma psicóloga da Residência Multidisciplinar e a equipe da farmácia de dispensação, as quais averiguam dúvidas e possíveis casos de má adesão. Estavam em acompanhamento neste ambulatório 37 grupos de pais e filhos, um total de 80 pacientes, com 39 pais e 41 filhos. Destes, 9 pais e 6 filhos não utilizavam TARV, 2 pais e seus filhos não compareceram às consultas, perfazendo no final do estudo 25 pares de pais e seus filhos em uso de TARV.

### **3.2 Período de coleta de dados**

Outubro de 2012 a maio de 2013.

### 3.3 População-alvo

Pais e seus respectivos filhos biológicos infectados pelo HIV, em uso de terapia antirretroviral, em acompanhamento no ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do HUSM.

Critérios de Inclusão:

- Pais (pai e/ou mãe) infectados pelo HIV em acompanhamento ambulatorial;
- Respectivos filhos (filhos biológicos), com idade entre 0 e 18 anos, infectados pelo HIV por exposição vertical, em uso de terapia antirretroviral, em acompanhamento ambulatorial.

Critérios de Exclusão:

- Crianças infectadas por outro meio que não a exposição vertical;
- Crianças cuidadas por outra pessoa que não os pais biológicos;
- Pais que não concordarem em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### 3.4 Variáveis coletadas

Após a consulta médica de rotina, os pais foram convidados, pela pesquisadora, a responder um questionário sobre o seu tratamento e de seu filho, além de dados sociodemográficos e clínicos (Anexo 1). A pesquisadora explicava aos pais o objetivo do estudo e, somente após a concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2), aplicava o questionário. A privacidade dos dados foi garantida através do Termo de Confidencialidade (Anexo 3).

Através do questionário e da revisão dos prontuários dos pacientes foram coletadas as seguintes variáveis: idade(anos), sexo, escolaridade(anos), comprimidos ingeridos nas 48 horas anteriores à consulta (foi considerado aderente aquele que ingeriu mais de 95% das medicações prescritas), quantidade de comprimidos ingeridos diariamente, auxílio de outra pessoa(s), dificuldade na administração às medicações, compreensão do esquema antirretroviral prescrito, apoio do companheiro ou familiar, faltas às consultas médicas, atraso

na retirada das medicações, adesão à terapia, ingestão de bebidas alcoólicas, uso de drogas ilícitas, sintomas depressivos, comorbidades e doenças definidoras de AIDS, realização de pré-natal, amamentação, tempo de terapia antirretroviral e nível de carga viral (em cópias/ml e logaritmo) (Anexo 1).

### **3.5 Registro dos dados**

Os dados foram coletados somente pela pesquisadora, após a consulta médica, através de entrevista e de revisão dos prontuários. Os dados foram registrados em instrumento de pesquisa padronizado, conforme modelo em Anexo 1. O preenchimento destes dados na ficha não interferiu de maneira alguma na assistência do paciente.

### **3.6 Análise estatística**

O banco de dados foi digitado no programa Excel 2007 e as análises foram realizadas no programa Stata, versão 10.0. Foi realizada análise descritiva das variáveis do estudo e construídas tabelas de frequência. Para verificação da normalidade das variáveis utilizou-se o teste de Shapiro-Wilk. Os grupos foram comparados utilizando teste paramétrico t-Student para as variáveis com distribuição normal e teste Exato de Fischer para as variáveis categóricas. Foi considerado nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ) para todos os testes.

### **3.7 Aspectos éticos**

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEPE) da UFSM, com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 04385213900005346. Os participantes concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2) e a privacidade das informações foi garantida através da assinatura do Termo de Confidencialidade (Anexo 3), em cumprimento aos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki.

## 4. ARTIGO

### **ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL ENTRE PAIS E FILHOS COM HIV EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO** **Antiretroviral therapy adherence of parents and children with hiv at university hospital**

Marceli Zamboni Bertoncetto, Maria Clara da Silva Valadão, Léis Salette Bonfanti Haeffner,  
Angela Regina Maciel Weimann

#### **Resumo**

A introdução da terapia antirretroviral de alta eficácia (HAART) tem alterado o curso da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), passando de uma doença fatal para uma doença de curso crônico. Contudo, a adesão à terapia antirretroviral é a determinante mais importante da sobrevivência dos indivíduos infectados pelo HIV. No Brasil, poucos estudos foram desenvolvidos sobre o tratamento em crianças infectadas pelo vírus HIV. Este estudo avaliou a adesão ao tratamento antirretroviral de pais e filhos biológicos, sendo entrevistados 25 pares de pais e filhos atendidos no Hospital Universitário de Santa Maria-RS. Foi aplicado aos pais um questionário padronizado, abrangendo perguntas sobre o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes. Foram considerados aderentes aqueles que ingeriram mais de 95% das medicações prescritas nas 48 horas anteriores a entrevista. A adesão relatada pelos pais e filhos foi de 84%. Carga viral indetectável foi observada em 47,6% dos pais e 61,9% dos filhos relatados como aderentes. Houve associação da adesão à terapia entre pais e filhos ( $P < 0,05$ ). Pode-se concluir que pais e filhos em sua maioria foram aderentes à terapia antirretroviral, pelo auto-relato.

**Palavras-chave:** Adesão. Terapia antirretroviral. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Pais e Filhos

#### **Abstract**

The introduction of highly active antiretroviral therapy (HAART) has changed the course of Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), from a fatal into a chronic disease. However, adherence to antiretroviral therapy is the most important determinant of survival of HIV-infected individuals. In Brazil, few studies have been conducted on the treatment of children infected with HIV. This study evaluated treatment adherence to antiretroviral therapy between parents and biological children, interviewed 25 pairs of parents and children attended at Santa Maria University Hospital. It was applied a questionnaire with questions about the sociodemographic conditions and clinical profile of patients. Adherence to treatment was defined as parents and children ingested more than 95% of prescribed medications in the 48 hours preceding the interview. The adherence of parents and children reported was 84%. Undetectable viral load was observed in 47,6% of parents and 61,9% of children. There was association between adherence to therapy between parents and child ( $P < 0,05$ ). It can be concluded that parents and children are mostly adherent to antiretroviral therapy, by self-reported.

**Keywords:** Adherence. Antiretroviral therapy. Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). Parents and children.

## Introdução

Um novo cenário na epidemia de HIV tem se formado após a introdução da terapia antirretroviral de alta eficácia (HAART), em 1996, proporcionando um declínio substancial na morbimortalidade dos pacientes que vivem com o vírus HIV. O tratamento antirretroviral combinado, além de proporcionar ao indivíduo infectado pelo HIV uma maior sobrevida, proporciona também um aumento na sua qualidade de vida, relacionado diretamente com uma melhor condição física e emocional.

A mortalidade pelo HIV tem decrescido cerca de 80-90% desde a introdução da terapia combinada com inibidores de protease. Também as infecções oportunistas e outras relacionadas têm diminuído significativamente na era da HAART. Estratégias terapêuticas continuam a focar no início precoce do regime antirretroviral, uma vez que este associa-se com supressão da replicação viral, preservação da função imunológica e redução do desenvolvimento de resistência viral (1). Porém, a complexidade da HAART, com múltiplas drogas, formulações e intervalo das doses, torna a aderência um desafio para os pacientes e cuidadores (2). Apesar da alta eficácia da terapia antirretroviral combinada, a efetividade tem sido prejudicada em virtude das dificuldades que os pacientes enfrentam para cumprir o tratamento corretamente. Aumentar a aderência dos pacientes ao tratamento antirretroviral constitui uma questão de primeira ordem no combate à evolução da epidemia (3).

A complexidade posológica é um dos desafios à efetividade do tratamento com crianças. Os parafatores, a baixa escolaridade do cuidador, a quantidade de medicamentos recomendados, os horários, o tempo de tratamento e as recomendações quanto à dieta ou ao jejum exigido para a ingestão dos medicamentos são fatores que dificultam a adesão à TARV (2). O percentual de aderência real dificilmente chega a 100%, uma vez que os esquemas propostos interferem diretamente na vida cotidiana do paciente, dificultando as tomadas dos medicamentos. Também questões emocionais interferem diretamente no uso da medicação, afetando sua capacidade de aderência ao tratamento (4). Existem vários métodos e técnicas desenvolvidos para avaliar a aderência ao tratamento em doenças crônicas, alguns se valendo de recursos tecnológicos bastante sofisticados, mas nenhum com acurácia perfeita para definir a real situação. Métodos com base no relato dos pacientes vêm sendo utilizados em estudos como este, devido à sua simplicidade, fidedignidade e baixo custo. No entanto, devem-se considerar sempre a ocorrência de vieses de memória e a necessidade de adequação cultural para situações diversas (3,4).

A adesão ao tratamento envolve muito mais que a simples ingestão de medicamentos. Deve ser compreendida de forma mais ampla, incluindo, entre outros aspectos, o estabelecimento de vínculo entre usuário e equipe de cuidado, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação do tratamento a hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões acerca do tratamento. Para tanto, é necessário que os serviços estruturem-se e tenham uma equipe capacitada e atualizada que ofereça a esse indivíduo respostas rápidas, pronta reação, acolhimento, disponibilidade e escuta diferenciada (5). Muitas vezes, os cuidadores apresentam dificuldades em relação a garantir a adesão das crianças ou adolescentes ao tratamento. O comparecimento às consultas marcadas, as tomadas de medicamentos diários, os regimes alimentares adequados, o acompanhamento escolar e todas as outras atividades infanto-juvenis são aspectos em que o cuidador necessita de envolvimento. Portanto, a adesão a todas essas atividades, por si só, exige um comprometimento por parte deste adulto, sendo ele portador do vírus HIV ou não. No caso de ser ele HIV positivo, as suas próprias dificuldades em aderir ao seu tratamento podem-se refletir no cuidado da criança. A equipe deve estar atenta e desenvolver trabalhos junto aos cuidadores, procurando intervir de modo educativo e cooperativo (5).

A efetividade da terapia antirretroviral depende da complexidade do regime antirretroviral adotado e da aderência do paciente, porém os vários efeitos colaterais e a falta de informações adequadas sobre as medicações contribuem para a não aderência ao tratamento (6). No caso das crianças, a aderência apresenta complicações adicionais pelo fato destas dependerem de seus cuidadores para a manutenção adequada do tratamento (7,8).

Nesse contexto, a adesão do paciente a esquemas terapêuticos com múltiplas drogas tornou-se fundamental no manejo clínico dessa doença, sendo que a não aderência ao tratamento antirretroviral está diretamente relacionada com o desenvolvimento de resistência ao vírus, com conseqüente falha da terapia e surgimento de cepas virais multirresistentes. Portanto, avaliar a adesão à terapia tornou-se essencial para o sucesso do tratamento. Neste estudo foram avaliados os pais e seus respectivos filhos em uso de terapia antirretroviral em acompanhamento no Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria-RS, com o objetivo de conhecer a adesão ao tratamento e o perfil epidemiológico destes pacientes.



## Métodos

Estudo transversal analítico, cuja amostra de conveniência incluiu 25 pais e seus filhos biológicos, de 2 a 17 anos de idade, infectados pelo HIV, em uso de terapia antirretroviral, em acompanhamento no ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), Rio Grande do Sul. Os dados foram coletados de outubro de 2012 a maio de 2013. Não foram incluídas as crianças infectadas por outro meio que não a exposição vertical e as cuidadas por outra pessoa que não os pais biológicos. O Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil ocorre semanalmente, sendo os pais atendidos juntamente com seus filhos com a equipe multidisciplinar. Este serviço é referência para a região Centro-Oeste do Rio Grande do Sul, abrangendo uma população de cerca de 2 milhões de pessoas. Neste período, estavam em acompanhamento 37 grupos de pais e filhos, perfazendo um total de 80 pacientes.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria ((CAAE) 04385213.9.0000.5346) e todos pacientes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A privacidade e anonimato das informações vinculadas aos participantes do estudo foi garantida através do Termo de Confidencialidade, conforme os princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki.

Após a consulta médica de rotina, os pacientes foram convidados a responder um questionário sobre os aspectos sociodemográficos e clínicos, aplicado pela pesquisadora mediante entrevista direcionada. O questionário incluía perguntas fechadas e abertas sobre: sexo, idade, tempo de terapia antirretroviral, esquecimento do uso do medicamento nas últimas 48 horas, não comparecimento a consulta médica e/ou atraso na retirada de medicações nos últimos 6 meses, esquema antirretroviral utilizado e a quantidade de medicações ingeridas diariamente, pelos pais e filhos. Em relação aos pais: escolaridade, uso de álcool e/ou fumo, sintomas depressivos, apoio de familiares ou companheiro, realização de pré-natal e frequência do aleitamento materno. Relativas aos filhos: formulação do medicamento e quem administrava, ajuda de outra pessoa, dificuldades na administração e vômitos ou recusa em receber as medicações.

Os dados sobre a presença de comorbidades e a carga viral dos pais e filhos foram retirados dos prontuários, sendo analisados os últimos três exames laboratoriais. Para este estudo, considerou-se carga viral detectável a presença de pelo menos um resultado positivo

nas avaliações. Foram considerados aderentes os pacientes que ingeriram mais de 95% das doses, nas últimas 48 horas anteriores à consulta.

### **Análise Estatística**

Os dados obtidos foram digitados no programa Excel 2007 e as análises realizadas no programa Stata versão 10.0. A normalidade das variáveis foi verificada através do teste de Shapiro-Wilk. Foi realizada análise descritiva das variáveis do estudo e construídas tabelas de frequência. Os grupos foram comparados através do teste t-Student e do teste Exato de Fischer (variáveis categóricas). Foi considerado nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ) para todos os testes.

### **Resultados**

As condições apresentadas pelos 25 pais entrevistados (tabela1) mostra que 3 (12%) eram do sexo masculino e 22 (88%) do sexo feminino, a idade média dos pais era de 36,3 anos ( $\pm 8,1$ ), variando de 26,1 anos a 54,2 anos. Entre os filhos, 11 (44%) eram do sexo masculino e 14 (56%) eram do sexo feminino, com idade média de 10,4 anos ( $\pm 3,9$ ) e variando de 2,8 a 17,4 anos. A média de escolaridade dos pais era de 7,2 anos ( $\pm 3,3$ ), sendo que 56% destes tinham o Ensino Fundamental incompleto. Nenhum participante tinha ensino superior e apenas um paciente era analfabeto (4%).

Todos os pais negaram uso de drogas injetáveis, mas o uso de álcool foi relatado por 36% destes e em 88,8% dos casos uma vez por semana. O hábito de fumar foi referido em 40% dos pais. Realizaram pré-natal 80% das mães, e 72% amamentaram seus filhos, refletindo o diagnóstico tardio destes, uma vez que nenhum paciente relatou amamentação após o diagnóstico da doença. A maioria dos pais (80%) administrava a medicação aos seus filhos, 53% deles tinham a ajuda de outra pessoa e 88% tinham o apoio de seus familiares ou companheiro. Todos os participantes negaram terem dúvidas sobre as medicações. Os pais tinham dificuldades para administrar as medicações aos seus filhos em 40% da amostra, sendo 28% por recusa da criança e 20% por vômitos após as tomadas. A maioria dos pais (68%) tomava as medicações no mesmo horário que seus filhos. A falta a consultas médicas nos últimos 6 meses foi relatada por 44% dos pais e todos retiravam as medicações mensalmente

na farmácia sem atrasos. A referência a sintomas depressivos entre os pais foi de 48% (Tabela 1).

Tabela 1 – Características dos pais e filhos em seguimento no Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)

VARIÁVEIS	N	%
Escolaridade (anos)		
0 – 4	4	16
5 – 8	14	56
9 – 12	7	28
Uso de álcool	9	36
Fumante	10	40
Sintomas depressivos	12	48
Realizou pré-natal	20	80
Amamentou o filho	18	72
Administra a medicação	20	80
Mesmo horário medicação pais/filhos	17	68
Recebe ajuda	13	52
Apoio de familiares	22	88
Tem dúvida	0	0
Dificuldade na administração	10	40
Recusa medicação	7	28
Faltou consulta	11	44
Atraso retirada do medicamento	0	0

N= frequência.

Entre os pais as comorbidades mais frequentes foram hipertensão arterial, doença psiquiátrica e hepatite, com percentual de 20% para cada uma. Dois pais tinham diabetes, dois relataram história prévia de sífilis, dois apresentavam Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e um tinha cardiopatia isquêmica grave. Em relação às doenças relacionadas à AIDS: dois pais apresentaram tuberculose pulmonar anteriormente (8%), um teve pneumocistose (4%) e um paciente relatou história prévia de herpes zoster (4%). Apenas um dos pais teve neurotoxoplasmose (4%). Os filhos apresentaram mais frequentemente pneumonias de repetição (24%) e herpes zoster (12%). Dois filhos tiveram tuberculose e outros dois pneumocistose (tabela 2).

Tabela 2 – Comorbidades referidas por pais e filhos em terapia para HIV

COMORBIDADES	PAIS	FILHOS
	N (%)	N (%)
Hipertensão arterial	5 (20)	-
Hepatite	5 (20)	-
Doença Psiquiátrica	5 (20)	-
Sífilis	2 (8)	-
Diabetes	2 (8)	-
DPOC	2 (8)	-
Tuberculose	2 (8)	2 (8)
Cardiopatía	1 (4)	-
Pneumocistose	1 (4)	2 (8)
Herper Zoster	1 (4)	3 (12)
Pneumonia de repetição	-	6 (24)

N= frequência.

O tempo de terapia antirretroviral foi maior nos filhos (89 versus 71,8 meses), porém sem significância estatística (tabela 3). Os filhos ingeriam as medicações tanto em comprimidos quanto em formulações líquidas, sendo que 6 crianças ingeriam apenas soluções (24%), 15 ingeriam apenas comprimidos (60%) e 4 ingeriam formulações líquidas e comprimidos (16%). Isso pode ser explicado devido a grande variação de idade dos filhos e as doses dos medicamentos calculadas por peso corporal. A média de comprimidos ingeridos diariamente foi maior nos filhos (6,1:4,8), com diferença estatística significativa (Tabela 3).

As medicações mais utilizadas pelos pais foram Biovir (zidovudina + lamivudina) (81,8%), seguido pelo Kaletra (lopinavir + ritonavir) (40,9%), Efavirenz e atazanavir/ritonavir (36,4% cada). Quatro pacientes tomavam Lamivudina (18,1%), três utilizavam Tenofovir (13,6%) e apenas um utilizava em seu esquema Estavudina (4,5%). Os filhos tomavam principalmente Kaletra (64%), Lamivudina (56%), Zidovudina (40%) e Biovir (36%). Efavirenz era utilizado por cinco crianças (20%), duas tomavam Abacavir (8%); Tenofovir, Raltegravir e Nevirapina fazia parte do esquema terapêutico de apenas uma criança cada (4%).

Tabela 3 – Tempo de TARV e número de comprimidos ingeridos dos pais e filhos em terapia para HIV

VARIÁVEIS	PAIS	FILHOS	P*
	Média ( $\pm$ dp)	Média ( $\pm$ dp)	
Tempo de TARV (meses)	71,8 ( $\pm$ 46,3)	89,0 ( $\pm$ 39,1)	0,088
Comprimidos/ dia	4,8( $\pm$ 1,5)	6,1 ( $\pm$ 1,8)	0,013

dp= desvio padrão; \**teste t-Student*.

Na análise das cargas virais em três momentos distintos (tabela 4), observa-se que os pais apresentaram cargas virais detectáveis em maior frequência que os filhos (41,7% a 52% versus 28% a 36%), havendo diferença estatística na primeira dosagem de carga viral.

Tabela 4 – Carga viral em três avaliações dos pais e dos filhos

CARGA VIRAL (cópias/ml)	PAIS	FILHOS	P*
	N (%)	N (%)	
Primeira			0,042
Detectável	13 (52,0)	7 (28,0)	
Indetectável	12 (48,0)	18(72,0)	
Segunda			0,127
Detectável	13 (52,0)	9 (36,0)	
Indetectável	12 (48,0)	16 (64,0)	
Terceira			0,167
Detectável	10 (41,7)	7 (28,0)	
Indetectável	14 (58,3)	18 (72,0)	

N= frequência; \*teste entre duas proporções.

Em relação à aderência ao tratamento informada pelo auto-relato, a adesão foi verificada em 84% dos pais (21) e 84% dos filhos (21). Observa-se na tabela 5 a concordância entre 20 pares de pais e filhos (90,9%), demonstrando associação estatisticamente significativa em relação à aderência entre pais e filhos ( $p=0,001$ ).

Tabela 5 – Associação da aderência ao tratamento entre pais e filhos em terapia para HIV

PAIS	FILHOS		TOTAL N (%)
	Aderente N (%)	Não aderente N (%)	
Aderente	20 (90,9)	2 (9,1)	22 (100)
Não aderente	1 (33,3)	2 (66,7)	3 (100)

N= frequência; teste exato de Fischer p=0,001

Ao avaliar a aderência ao tratamento segundo o resultado da carga viral, observou-se que dos 21 pais considerados como aderentes 52,4% tinha carga viral detectável. Entre os 21 filhos aderentes, 38,1% tinham carga viral detectável (tabela 6) (p=0,231).

Tabela 6 – Associação entre aderência e Carga viral dos pais e dos filhos em terapia para HIV

VARIÁVEIS	CARGA VIRAL		TOTAL N (%)
	Indetectável N (%)	Detectável N (%)	
<b>Aderência</b>			
<b>Pais</b>			
Aderente	10 (47,6)	11 (52,4)	21 (100)
Não aderente	0 (0,0)	4 (100,0)	4 (100)
<b>Filhos</b>			
Aderente	13 (61,9)	8 (38,1)	21 (100)
Não aderente	1 (25,0)	3 (75,0)	4 (100)

N= frequência, Teste de Fisher

Analisando apenas o resultado da carga viral, observou-se que dos 10 pais com carga viral indetectável, 70% de seus filhos tiveram carga indetectável. Dos 15 pais com carga viral detectável, 53,3% dos seus filhos também possuíam carga viral detectável (tabela 7) (p>0,05).

Tabela 7 – Associação de carga viral entre pais e filhos em terapia para HIV

CARGA VIRAL PAIS	CARGA VIRAL FILHOS		TOTAL N (%)
	Indetectável N (%)	Detectável N (%)	
Indetectável	7 (70,0)	3 (30,0)	10 (100)
Detectável	7 (46,7)	8 (53,3)	15 (100)

N= frequência, Teste de Fisher

### Discussão

Neste estudo, encontrou-se uma taxa de adesão de 84% nos pais e filhos em uso de terapia antirretroviral, semelhante à encontrada nos estudos recentes publicados. Um dos fatores que possa contribuir para uma elevada adesão é o fato de que no Brasil o acesso às medicações é gratuito e universal, desde a sanção da Lei Federal n 9.313, de 13 de novembro de 1996 (9). Outro fator é a atuação de uma equipe multidisciplinar, trabalhando em conjunto para otimizar a adesão ao tratamento antirretroviral.

Outro dado observado neste estudo foi o grande percentual de mulheres como cuidadoras (88%), em detrimento da pequena participação dos pais no tratamento de seus filhos, refletindo a maior participação da mulher na dinâmica familiar. A baixa escolaridade, o alto percentual de uso de álcool e tabaco e a alta prevalência de sintomas depressivos nos pais foram outros dados relevantes encontrados neste estudo. A prevalência de transtornos depressivos em pacientes infectados pelo HIV varia de 12% a 66% e não é diagnosticada em 50% a 60% desses pacientes. A depressão em indivíduos HIV positivos pode associar-se a resultados fracos do tratamento antirretroviral (TARV), porque pode influenciar diretamente a aderência ao regime (10).

Segundo Leeman (2010), um bom relacionamento médico/paciente/cuidador exerce um papel positivo na terapia (11). No Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), a equipe é formada por dois médicos infectologistas, médicos residentes do programa de Residência Médica em Pediatria e Infectologia Pediátrica, duas enfermeiras, alunas da Residência Multiprofissional, uma psicóloga e assistente social.

Em relação ao tratamento, 40% dos pais relataram dificuldades em administrar as medicações aos seus filhos, através da recusa ou vômitos após as tomadas. Esse fato pode ser explicado pela palatabilidade dos medicamentos, dificultando a administração diária dos mesmos.

Na avaliação das cargas virais, os pais apresentaram um percentual maior de carga viral detectável em relação aos seus filhos, refletindo uma possível falha na terapia e um maior empenho dos pais no tratamento de seus filhos, em detrimento do seu próprio. Carga viral é um marcador clínico que mede a quantidade de partículas virais do HIV em determinado volume de sangue de um indivíduo infectado. Trata-se de um indicador importante na avaliação da progressão da doença (relação direta com a quantificação da carga viral), do início da terapia e da determinação da eficácia dos medicamentos que estão sendo utilizados no tratamento (12).

A adesão relatada pelos pais e filhos foi de 84%, havendo concordância entre 20 pares de pais e filhos (90,9%), demonstrando associação estatisticamente significativa em relação à aderência entre pais e filhos ( $p=0,001$ ). Pode-se concluir que em pais que possuem uma adesão elevada ao tratamento, seus filhos também terão um bom desempenho na terapia.

No Brasil, o primeiro grande estudo sobre aderência à terapia antirretroviral foi realizado no estado de São Paulo, publicado em 1999, e incluía 1038 adultos que responderam a um questionário. Aqueles que tomavam ao menos 80% da medicação prescrita eram considerados aderentes. Do grupo entrevistado, 31% foram considerados não aderentes (13).

Wachholz e Ferreira (2007) encontraram uma prevalência geral de não aderentes de 49,5% em um estudo transversal realizado em Porto Alegre (14). Foram entrevistados 194 cuidadores de crianças, entre cuidadores institucionais e não-institucionais, sendo a prevalência de não-aderência de 22% no primeiro grupo e de 56% no segundo. Foi definida como não-aderente a criança que ingeriu menos de 80% das doses prescritas nas 24 horas anteriores à consulta. Foram analisadas as perdas por falhas no entendimento do esquema antirretroviral prescrito quanto das perdas conscientes. Tanto características da criança, como sexo e idade, quanto os aspectos relacionados com o tratamento, como tempo de uso e número de drogas, parecem não influenciar na aderência aos antirretrovirais. As variáveis como “doses esquecidas na última semana”, “dificuldade em administrar os antirretrovirais”, “falta a consultas nos 6 meses anteriores à entrevista” e “atraso em retirar medicamentos mensalmente” podem ser considerados indícios de má adesão. As crianças institucionalizadas e as cuidadas por pessoas com melhor escolaridade parecem estar mais protegidas da não



adesão aos antirretrovirais (14). Trombini (2010) verificou um índice de 82% de adesão a TARV em crianças atendidas em três centros especializados no sul do Brasil: Passo Fundo, Canoas e Cachoeira do Sul. A população do estudo foi de 44 crianças, de dezoito meses a treze anos de idade, em TARV. Os dados foram coletados através de um questionário sociodemográfico com os cuidadores, visando conhecer sexo, idade, escolaridade, esquema de tratamento e estado clínico das crianças, bem como renda, idade e escolaridade do cuidador. Considerou-se adesão quando a TARV atingiu 95% do regime prescrito. A análise bivariada não apontou associações significativas entre a adesão e as variáveis independentes. Foi encontrada uma possível tendência linear de aumento da adesão em função do melhor estado clínico da criança (15).

A não-adesão à TARV representa um grande desafio para manter a eficácia antirretroviral por longos períodos de tempo. A adesão em doenças crônicas é um processo complexo relacionado a fatores comportamentais (percepção e formas de enfrentamento das adversidades) e a fatores externos (problemáticas de vida e rede de apoio) (16).

Existem duas importantes variáveis que interferem na efetividade da terapia e que, quando não seguidas, levam fatalmente ao fracasso, são elas: a adesão ao tratamento e a resistência viral, que estão intimamente relacionadas. As falhas virológicas são mais prováveis de acontecer em pacientes que não aderem ao regime antirretroviral e naqueles que, por já terem recebido múltiplos esquemas terapêuticos durante um período prolongado de tempo, abrigam cepas que são resistentes a vários tipos de droga (15).

A maior frequência de mães como cuidadoras (88%) demonstra o excelente desempenho destas na manutenção da terapia, conforme o alto índice de adesão.

Observou-se, neste estudo, que a grande maioria das mães realizou pré-natal (80%) e amamentou seus filhos (72%), refletindo uma falha no diagnóstico precoce da doença nesta população.

Quanto à carga viral detectável, verificou-se um maior percentual nos pais, em relação aos seus filhos, refletindo provavelmente uma maior atenção ao tratamento destes em detrimento de sua própria terapia.

Conclui-se que a maioria dos pais e filhos foram aderentes à terapia antirretroviral, considerando o auto-relato, embora tenha sido encontrado carga viral detectável em uma parcela significativa dos mesmos.

## Conclusão

Os resultados obtidos com este estudo permitiram concluir que, através do auto-relato, a aderência ao tratamento foi alta, havendo associação na adesão à terapia entre pais e filhos.

No entanto, embora a maioria dos pais e filhos tenha sido considerada aderente, observou-se que metade deles, aproximadamente, apresentava carga viral detectável, podendo-se questionar a qualidade da informação na população estudada. Observou-se ainda, entre os aderentes, um maior percentual de filhos com carga viral indetectável, quando comparados aos respectivos pais. Este achado pode refletir uma maior preocupação e responsabilidade para com o tratamento do filho do que com o seu próprio.

Apesar do alto índice de adesão à terapia antirretroviral, verificou-se neste estudo um percentual importante de pacientes com carga viral detectável, em desacordo com o primeiro dado.

Para a avaliação da adesão ao tratamento, consideramos apenas o relato da ingestão dos medicamentos prescritos. Não foram feitas considerações acerca do respeito ao horário de tomada da medicação ou do seguimento das eventuais restrições dietéticas necessárias, o que deve ser levado em consideração, pois a literatura aponta dificuldades para a manutenção dessas rotinas por longos períodos (17).

Este estudo, devido à pequena amostra, possui limitações em relação aos seus resultados, devendo ser analisados com cautela.

Necessita-se, portanto, de mais estudos sobre os fatores associados com má adesão, com a finalidade de otimizar o tratamento da AIDS e a sobrevida destes pacientes.

## Referências

1. Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. Disponível em <http://AIDSinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/pediatricguidelines.pdf>. Acesso em 12 mai 2013.
2. Van Dyke RB, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K, Morse EV, Krogstad PA, Nachman S; Pediatric AIDS Clinical Trials Group Adherence Subcommittee Pediatric AIDS Clinical Trials Group 377 Study Team. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics* 2002; 4:1-7.

3. Carvalho CV, Duarte DB, Merchán-Hamann E, Bicudo E, Laguardia J. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(2):593-604, mar-abr, 2000.
4. Paiva V, Leme B, Nigro R, Caraciolo J, 2000. Lidando com a adesão – A experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: *Tá Difícil de Engolir? Experiências de Adesão ao Tratamento Anti-retroviral em São Paulo* (P. R.Teixeira, V. Paiva & E. Shimmma, org.), pp. 27-78,São Paulo: Núcleo de Estudos para Prevenção da AIDS, Universidade de São Paulo/Programa Estadual DST/AIDS de São Paulo/Coordenação Estadual de DST/AIDS de São Paulo.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes infectados pelo HIV. Brasília; 2009.
6. Ceccato MGB, Acurcio FA, Bonolo PF, Rocha GM, Guimarães MDC. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cad Saúde Pública* 2004; 20:1388-97.
7. Pinheiro CAT, Carvalho-Leite JC, Drachler ML, Silveira VL. Factors associated with adherence to antiretroviral therapy in HIV/AIDS patients: a crosssectional study in Southern Brazil. *Braz J Med Biol Res* 2002; 35:1173-81.
8. Reddington C, Cohen J, Baldillo A, Tuye M, Smith D, Kneut C, Demaria A, Bertolli J, Hsu HW. Adherence to medication regimens among children with human immunodeficiency virus infection. *Pediatr Infect Dis J* 2000; 19:1148-53.
9. Brasil. Lei Federal n 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV e doentes de AIDS. *Diário Oficial da União*. 14 nov 1996; P.23725.
10. Silveira MPT, Guttier MC, Pinheiro CAT, Pereira TVS, Cruzeiro ALS. Depressive symptoms in HIV-infected patients treated with highly active antiretroviral therapy. *Rev Bras Psiquiatr*. 2012;34:162-167.
11. Leeman J, Chang YK, Lee EJ, Voils CI, Sandelowski M. Implementation of Antiretroviral Therapy Adherence Interventions: A Realist Synthesis of Evidence. *J Adv Nurs*. 2010 Sep;66(9):1915-30.
12. Ministério da Saúde. Manual de Carga Viral do HIV-1. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br>.
13. Nemes MIB, Souza MFM, Kalichman AO, Grangeiro A, Souza RA, Lopes J. Avaliação da aderência ao tratamento por antirretrovirais de usuários de ambulatórios do Sistema Público de Assistência à AIDS no Estado de São Paulo: prevalência e fatores associados. São Paulo: Programa Estadual de DST e AIDS, Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo; 1999.
14. Wachholz NIR, Ferreira J, Adherence to antiretroviral therapy in children: a study of prevalence and associated factors. *Cadernos de Saúde Pública* , v. 23, p. S424-S434, 2007.
15. Trombini ES, Shermann LB. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do Sul do Brasil. *Cien Saude Cole*. 2010 Mar; 15(2):419-25.
16. Bartlett JA. Addressing the challenges of adherence. *J Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2002;29:S2-S10.
17. Schönnesson LN, Diamond PM, Ross MW, Williams M, Bratt G. Baseline predictors of three types of antiretroviral therapy (ART) adherence: A 2-year follow-up. *AIDS Care* 18:407-414, 2006.

## 5. CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo foi avaliar a taxa de adesão à terapia antirretroviral de pais e filhos em acompanhamento no Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria. Neste serviço, os pais são atendidos conjuntamente com seus filhos, a fim de facilitar o tratamento e conhecer a dinâmica familiar através da abordagem multidisciplinar. Atuam neste serviço as equipes médica, de enfermagem, farmacêuticos, psicólogos e serviço social, todos trabalhando na promoção da adesão à terapia antirretroviral.

O elevado percentual de adesão à terapia antirretroviral encontrado neste estudo reflete a atuação desta equipe multidisciplinar. Porém, em contradição a este dado, foi verificado que cerca da metade dos pais e filhos apresentaram cargas virais detectáveis, significando uma possível falha terapêutica.

Há a necessidade de outros estudos sobre a adesão e os fatores associados em crianças no Brasil, possibilitando um melhor acompanhamento destes pacientes.

## 6. REFERÊNCIAS

Antiretroviral therapy of HIV infection in infants and children: towards universal access: recommendations for a public health approach - 2010 revision: World Health Organization.

BERG, K., ARSTEIN, J. Practical and conceptual challenges in measuring antiretroviral adherence. **J Acquir Immune Defic Syndr**. 2006 Dec 1;43 Suppl 1:S79-87.

BRASIL. Lei Federal n 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV e doentes de AIDS. **Diário Oficial da União**. 14 nov 1996; p.23725.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS**. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Carga Viral do HIV-1**. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br>. Acesso em 12 mai 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes infectados pelo HIV**. Brasília, 2009.

CARVALHO, C.V. **Adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília-DF: 2006-2007**. [dissertação de mestrado]. Faculdade de Ciências da Saúde da UnB; 2008.

CECCATO, M.G.B., ACURCIO, F.A., BONOLO, P.F., ROCHA, G.M., GUIMARÃES, M.D.C. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. **Cad Saúde Pública**, 2004; 20:1388-97.

DUONG, M., PIROTH, L., GRAPPIN, M., FORTE, F., PEYTAVIN, G., BUISSON, M. et al. Evaluation of the Patient Medication Adherence Questionnaire as a tool for self-reported

adherence assessment in HIV-infected patients on antiretroviral regimens. **HIV Clin Trials** 2001; 2:128-35.

Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010/2012. [SI]: Ed. Copyright, Disponível em [http://www.unaids.org/globalreport/Global\\_report.htm](http://www.unaids.org/globalreport/Global_report.htm). Acesso em 12 mai 2013.

HAUBRICH, R.H., LITTLE, S.J., CURRIER, J.S., FORTHAL, D.N., KEMPER, C.A., BEALL, G.N. et al.. The value of patient reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. **California Collaborative Treatment Group**. **AIDS** 1999; 13:1099-107.

LUCAS, M.G. Antiretroviral adherence, drug resistance, vital fitness and HIV disease progression: a tangled web is woven. **J Antimicrob Chemother**, 2005. 55:413-416. Doi:10.1093/jac/dki042.

NEMES, M.I.B., SOUZA, M.F.M., KALICHMAN, A.O., GRANGEIRO, A., SOUZA, R.A., LOPES, J. Avaliação da aderência ao tratamento por antirretrovirais de usuários de ambulatórios do Sistema Público de Assistência à AIDS no Estado de São Paulo: prevalência e fatores associados. **São Paulo: Programa Estadual de DST e AIDS**. Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo; 1999.

Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. Disponível em: <http://AIDSinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/pediatricguidelines.pdf>. Acesso em 12 mai 2013.

PATERSON, D.L., SWINDELLS, S., MOHR, J., BRESTER, M., VERGIS, E.N., SQUIER, C. et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. **Ann Intern Med** 2000; 133:21-30.

PEÇANHA, E.P., ANTUNES, O.A.C., TANURI, A. Estratégias farmacológicas para a terapia anti-AIDS. **Quím Nova**. 2002;25(6b):1108-1116.

PINHEIRO, C.A.T., CARVALHO-LEITE, J.C., DRACHLER, M.L., SILVEIRA, V.L. Factors associated with adherence to antiretroviral therapy in HIV/AIDS patients: a cross-sectional study in Southern Brazil. **Braz J Med Biol Res** 2002; 35:1173-81.

PROTOPOPESCU, C., RAFFI, F., ROUX, P., REYNES, J., DELLAMOICA, P., SPIRE, B., LEPOR, C., CARRIERI, M.P. et al. Factors associated with non-adherence to long-term

highly active antiretroviral therapy: a 10 year follow-up analysis with correction for the bias induced by missing data. **J Ant Chemot** 2009, 64, 599-606.

REDDINGTON, C., COHEN, J., BALDILLO, A., TOYE, M., SMITH, D., KNEUT, C., DEMARIA, A., BERTOLLI, J., HSU, H.W. Adherence to medication regimens among children with human immunodeficiency virus infection. **Pediatr Infect Dis J** 2000; 19:1148-53.

RESINO, S., BELLON, J.M., SANCHEZ-RAMON, S., GURBINDO, D., RUIZ-CONTRERAS, J., LEON, J.A. et al. Impact of antiretroviral protocols on dynamics of AIDS progression markers. **Arch Dis Child** 2002; 86:119-24.

TROMBINI, E.S., SHERMANN, L.B. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do Sul do Brasil. **Cien Saude Cole.** 2010 Mar; 15(2):419-25.

VAN DYKE, R.B., LEE, S., JOHNSON, G.M., WIZNIA, A., MOHAN, K., STANLEY, K. et al. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. **Pediatrics** 2002; 109:61.

VELOSO, A.C.R., FINK, H.T.K., LIMA, L.M.P. Resistência Genotípica do Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 1 aos antirretrovirais. **Com. Ciências Saúde.** 2010;21(1)49-60.

VERONESI, R. **Tratado de Infectologia.** 4 ed.rev. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

WACHHOLZ, N.I.R, FERREIRA, J. Adherence to antiretroviral therapy in children: a study of prevalence and associated factors. **Cadernos de Saúde Pública,** v. 23, p. S424-S434, 2007.

YAMASHITA, T.E., PHAIR, J.P., MUÑOZ, A., MARGOLICK, J.B., DETELS, R., O'BRIEN, S.J. et al. Immunologic and virologic response to highly active antiretroviral therapy in the Multicenter AIDS Cohort Study. **AIDS** 2001;15:735-46.

**ANEXOS**



## Anexo 1



Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde  
Mestrado Profissionalizante



*Pesquisa : Adesão à terapia antirretroviral entre pais e filhos no ambulatório de atendimento conjunto materno-infantil*

1.Número:.....

2.Data da entrevista:..../..../....

3.Nome do pai/mãe:.....

4.Prontuário:.....

5.Data de nascimento:..../..../.... Idade:.....

6.Sexo: 1.Masculino 2.Feminino

7.Escolaridade(anos):.....

8.Nome da criança:.....

9.Prontuário:.....

10.Data de nascimento:..../..../.... Idade:.....

11.Sexo: 1.Masculino 2.Feminino

12.Quantos comprimidos você ingere diariamente?  
.....

13.Quantos comprimidos o seu filho(a) ingere diariamente?  
.....

14.É você que administra as medicações ao seu filho(s)?

1)Não 2)Sim

15.Recebe a ajuda de outra pessoa para administrar as medicações ao seu filho? Quem?

1)Não 2)Sim,.....

16. Você possui dúvidas sobre os remédios? Quais?

1) Não

2) Sim,.....  
.....

17. Você tem tido dificuldade para administrar as medicações ao seu filho? Quais?

1) Não

2) Sim,.....  
.....

18. O seu filho recusa-se a tomar as medicações?

1) Não 2) Sim

19. O seu filho vomita as medicações após tomá-las?

1) Não 2) Sim

20. Você repete a(s) dose(s) após seu filho vomitá-las?

1) Não 2) Sim

21. Você toma as medicações no mesmo horário que seu filho?

1) Não 2) Sim

22. Você faltou a alguma consulta médica nos últimos 6 meses?

1) Não 2) Sim

23. Você tem atrasado para retirar as medicações na farmácia nos últimos 6 meses?

1) Não 2) Sim

24. Você esqueceu de ingerir algum(s) comprimido(s) nas últimas 48 horas? Quantos?

1) Não 2) Sim,.....

25. O seu filho(a) deixou de ingerir algum(s) comprimido(s) nas últimas 48 horas? Quantos?

1) Não 2) Sim,.....

26. Você sente que possui apoio do(a) companheiro(a) ou familiar?

1) Não 2) Sim

27. Você ingere bebidas alcoólicas? Com que frequência e quantidade?

1) Não

2) Sim,.....

28. Você faz uso de algum tipo de droga? Qual?

1) Não

2) Sim,.....

29. Você tem sentido tristeza e desânimo nos últimos 6 meses?

1) Não 2) Sim

30. Você alguma vez utilizou drogas injetáveis?

1) Não 2) Sim

31. Você realizou pre-natal(6 consultas ou mais)?

1) Não 2) Sim

32. Você amamentou seu filho? Por quanto tempo?

1) Não 2) Sim,.....

33. Comorbidades do(a) pai/mãe?

1)

2)

3)

4)

34. Doenças definidoras de AIDS do(a) pai/mãe?

1)

2)

3)

4)

35. Comorbidades do(a) filho(a)?

1)

2)

3)

4)

36. Doenças definidoras de AIDS do(a) filho(a)?

1)

2)

3)

4)

37. Medicações e doses utilizadas pelo(a) pai/mãe?

Medicação 1.....Data de início:../.../....

Medicação 2.....Data de início:../.../....

Medicação 3.....Data de início:../.../....

Medicação 4.....Data de início:../.../....

38. Tempo de TARV do pai/mae?.....

39. Medicações e doses utilizadas pelo(a) filho(a)?

Medicação 1.....Data de início:../.../....

Medicação 2.....Data de início:../.../....

Medicação 3.....Data de início:../.../....

Medicação 4.....Data de início:../.../....

40. Tempo de TARV do filho(a)?.....

41. Valores de carga viral do(a) pai/mãe(últimas 3 aferições)?

Carga viral:.....cópias/ml Data:../.../....

Carga viral:.....cópias/ml Data:../.../....

Carga viral:.....cópias/ml T-CD4+:..... Data:../.../....

42. Valores de carga viral do(a) filho(a):

Carga viral:.....cópias/ml Data:../.../....

Carga viral:.....cópias/ml Data:../.../....

Carga viral:.....cópias/ml Data:../.../....

## Anexo 2

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**  
Universidade Federal de Santa Maria – UFSM  
Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM

Título do Estudo: ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL ENTRE PAIS E FILHOS NO AMBULATÓRIO DE ATENDIMENTO CONJUNTO MATERNO-INFANTIL DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA.

Pesquisadora responsável: Médica Marceli Zamboni Bertoncello

Professora Orientadora: Dra. Angela Regina Maciel Weinmann

Local de coleta de dados: Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil – Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM

Telefone para contato: (55) 3220-8536 ou (55)96218635

Prezado(a) Senhor(a):

- Pai e/ou mãe, você está sendo convidado(a) a permitir que esta criança participe do Estudo, de forma totalmente **voluntária**.
- Antes de permitir que a criança participe desta pesquisa, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- O pesquisador deverá responder todas as suas dúvidas antes que você permita a participação da criança.
- Você tem o direito de **desistir** que a criança participe da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Você receberá um questionário com perguntas sobre as medicações que você e seu(s) filho(s) tomam. São perguntas objetivas, analisando como você e seu(s) filho(s) realizam o tratamento. Este estudo pretende avaliar o tratamento dos pais e seus filhos e comparar com seus exames de carga viral, e com isso avaliar o sucesso ou falha dos medicamentos.

Ressaltamos também que a concordância em participar deste estudo não implica necessariamente em qualquer modificação do tratamento que já está sendo feito no seu filho.

Da mesma forma, a não concordância em participar deste estudo não irá alterar de nenhuma maneira o tratamento já estabelecido.

**Será garantido total sigilo quanto aos dados confidenciais (nome,endereço,etc) envolvidos na pesquisa, assegurando-lhe absoluta privacidade.**

Eu, .....(pai ou mãe) fui informado dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada. Recebi informação acerca do estudo e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações à Sra. Marcella Zamboni Bertinello (responsável pela pesquisa) e modificar minha decisão se assim o desejar. A Sra Marcella Zamboni Bertinello me certificou que todos os dados da pesquisa serão confidenciais, nem prejudicará o tratamento que vem sendo feito, e de que terei total liberdade de retirar meu consentimento de participação na pesquisa, de acordo com estas informações.

Declaro que recebi cópia de presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

.....	.....	.../.../...
Nome do pai/mãe	Assinatura	Data
.....	.....	.../.../...
Mest/Pesquisadora,Marceli	Assinatura	Data
.....	.....	.../.../...
Testemunha	Assinatura	Data

Santa Maria,.....de.....de.....

### Anexo 3

**Termo de Confidencialidade**  
 Universidade Federal de Santa Maria-UFSM  
 Hospital Universitário de Santa Maria-HUSM

Título do Estudo: ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL ENTRE PAIS E FILHOS NO AMBULATÓRIO DE ATENDIMENTO CONJUNTO MATERNO-INFANTIL DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA.

Pesquisadora responsável: Dra. Angela Regina Maciel Weinmann

Mestranda e executora do projeto: Médica Marcella Zamboni Bertocello

Local de coleta de dados: Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil - Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM

Telefone para contato: (55) 3220-8536 ou (55)96218635

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários médicos no Hospital Universitário de Santa Maria.

Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala número do Departamento de Pediatria, por um período de 2 anos, sob a responsabilidade do Profa. Pesquisadora Dra. Angela Regina Maciel Weinmann. Após este período, os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ...../...../....., com o número do CAAE 04385213900005346.

Santa Maria,..... de..... de 2012.

.....  
 Profª Drª Angela R. M. Weinmann - Pesquisadora responsável

.....  
 Marcella Zamboni Bertocello – Mestranda Pesquisadora