

Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

**Fundação Oswaldo Cruz**

Instituto Aggeu Magalhães

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
INSTITUTO AGGEU MAGALHÃES  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA**

Emanuelle Milayne Araújo dos Santos

**Adesão à terapia antirretroviral das crianças e adolescentes com HIV/Aids por  
transmissão vertical acompanhados em um serviço de atenção especializada entre 1987 e  
2017**

Recife

2023

Emanuelle Milayne Araújo dos Santos

**Adesão à terapia antirretroviral das crianças e adolescentes com HIV/Aids por  
transmissão vertical acompanhados em um serviço de atenção especializada entre 1987 e  
2017**

Dissertação de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadora: Dr<sup>a</sup>. Gabriella Morais Duarte Miranda

Coorientador: Dr. Antônio da Cruz Gouveia Mendes

Recife

2023

Título do trabalho em inglês: Adherence to antiretroviral therapy by children and adolescents with HIV/AIDS through vertical transmission monitored in a specialized care service between 1987 and 2017. 2023.

O presente trabalho foi realizado com apoio de Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) - Código de Financiamento 001.

S237a Santos, Emanuelle Milayne Araújo dos.  
Adesão à terapia antirretroviral das crianças e adolescentes com HIV/AIDS por transmissão vertical acompanhados em um serviço de atenção especializada entre 1987 e 2017 / Emanuelle Milayne Araújo dos Santos. -- 2023.  
142 p. : il.color.

Orientadora: Gabriella Morais Duarte Miranda.  
Coorientador: Antônio da Cruz Gouveia Mendes.  
Dissertação (Mestrado Acadêmico em Programa de Pós-graduação em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Recife, 2023.  
Bibliografia: f. 93-105.

1. HIV. 2. Transmissão vertical de doenças infecciosas. 3. Adolescente. 4. Criança. 5. Terapia Antirretroviral de alta atividade. I. Título.

CDU 614

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Adagilson Batista Bispo da Silva - CRB-1239  
Biblioteca Luciana Borges Abrantes dos Santos


Emanuelle Milayne Araújo dos Santos

**Adesão à terapia antirretroviral das crianças e adolescentes com HIV/Aids por  
transmissão vertical acompanhados em um serviço de atenção especializada entre 1987 e  
2017**

Dissertação de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências.


Aprovada em: 15 de maio de 2023.

**BANCA EXAMIDADORA**

Documento assinado digitalmente  
 GABRIELLA MORAIS DUARTE MIRANDA  
Data: 25/07/2023 10:07:20-0300  
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>


---

Dra. Gabriella Morais Duarte Miranda  
Instituto Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz

Documento assinado digitalmente  
 ANA LUCIA ANDRADE DA SILVA  
Data: 25/07/2023 15:41:10-0300  
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

---

Dra. Ana Lúcia Andrade da Silva  
Instituto Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz

Documento assinado digitalmente  
 BERNADETE PEREZ COELHO  
Data: 04/08/2023 16:28:32-0300  
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

---

Dra. Bernadete Perez Coêlho  
Universidade Federal de Pernambuco

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela oportunidade realizar o tão sonhado mestrado, por me dar forças e guiar meus caminhos.

À Nossa Senhora pelas bênçãos, consolo e conforto nos momentos difíceis.

À Gaby, minha orientadora querida muito obrigada pela sua paciência, resiliência, força e incentivo, sem seu apoio a realização desse projeto não seria possível. Sempre será uma inspiração e exemplo para mim.

À minha amada mãe (*in memoriam*) por sempre estar ao meu lado, cuidando e zelando. Pela memória do seu sorriso e colo que traz saudade, a lembrança das suas palavras que conforta o coração nos dias difíceis. Te amo eternamente.

A minha irmã Mari, por sempre estar ao meu lado, pelos abraços, por não soltar minha mão e me acalmar quando preciso, amo você.

Ao meu pai, pelo apoio e força. Por me lembrar de comer e beber água.

A todos os familiares que me acolheram e ajudaram nessa caminhada.

Aos meus colegas de turma a frase que sempre falamos uns para os outros “vamos conseguir!”. Às minhas amigas de jornada Jennifer e Lorena obrigada pelas longas conversas, partilha e risadas.

Aos meus amigos que foram tão importantes trazendo leveza e comemorando cada conquista.

A cada professor em que tive a chance de conhecer agradeço cada discussão, cada aula e conversa.

Aos entrevistados minha sincera gratidão pelo acolhimento e oportunidade de conhecer um pouco mais sobre suas histórias.

A todos que estiveram presentes e contribuíram da sua maneira com este projeto.

Ao SUS, toda minha admiração e apoio.

*“Começaria tudo outra vez  
Se preciso fosse, meu amor  
A chama em meu peito  
Ainda queima, saiba  
Nada foi em vão”  
Gonzaguinha (1976)*

## RESUMO

SANTOS, Emanuelle Milayne Araújo dos. Adesão à terapia antirretroviral das crianças e adolescentes com HIV/Aids por transmissão vertical acompanhados em um serviço de atenção especializada entre 1987 e 2017. 2023. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2023.

A terapia medicamentosa em crianças e adolescentes que vivem com HIV proporciona uma melhor qualidade de vida, amplia a sobrevivência e possibilita o desenvolvimento infantil. Nesse contexto, a adesão à terapia é primordial para a efetividade do tratamento. Esse estudo analisa os fatores relacionados à não adesão à terapia antirretroviral entre crianças e adolescentes com HIV por transmissão vertical acompanhados em um Serviço de Atenção Especializada (SAE) entre 1987 e 2017. Trata-se de uma pesquisa quantitativa e qualitativa, descritivo-analítica, observacional e longitudinal a partir da análise de uma coorte retrospectiva fixa. Foi realizado no ambulatório do Hospital-Dia Pediátrico Engenheiro Manoel Figueira do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira. Foram incluídas 487 crianças e adolescentes de 0 a 19 anos de idade, com diagnóstico positivo para HIV/Aids por via de transmissão vertical cadastradas no serviço entre 1987 e 2017, que tinham informações sobre a adesão na última consulta. Também participaram quatro profissionais de saúde do SAE e quatro famílias acompanhadas no período estudado. Foi construído um banco de dados com variáveis demográficas e sociais das crianças e adolescentes, dados maternos e relacionados à primeira e última consulta realizadas. Foi realizada análise estatística univariada e multivariada convencional e hierarquizada para identificação dos fatores relacionados a não adesão. Foram também realizadas entrevistas semiestruturadas, orientadas por um roteiro previamente elaborado. Foi utilizada a análise de conteúdo por meio da técnica de condensação de significados. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Agamenon Magalhães e do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira. Quase 40,0% das crianças e adolescentes acompanhadas no serviço não aderiram ao tratamento. Destas, a maioria foi acompanhada por até 6 anos, realizou de 3 a 5 esquemas terapêuticos, nasceu a termo, realizou aleitamento materno e iniciou o acompanhamento com mais de um ano de idade. Suas mães tinham principalmente de 20 a 34 anos, o diagnóstico foi realizado após o parto, não realizaram medidas profiláticas, tinham baixa escolaridade e quase 65% desenvolveram a forma mais grave da infecção. Essas crianças e adolescentes eram em maior proporção do sexo feminino, não brancos, suas famílias ganhavam até um salário mínimo e eram contempladas por programas de benefício social. Ao final, as variáveis maternas - escolaridade, idade e o momento do diagnóstico, mantiveram-se no modelo final como fatores de risco para não adesão. Os entrevistados apontaram que são fatores determinantes para adesão a aceitação dos cuidadores, o acolhimento no serviço, as estratégias de incentivo ao tratamento e a palatabilidade do fármaco. Os cuidadores identificam o medo da descoberta do diagnóstico por terceiros, a falta da rede de apoio e o estigma como importantes fenômenos relacionados a não adesão. Além disso, reconhecem o papel do serviço e o apoio dos profissionais como fatores que auxiliam a adesão. Percebe-se que os aspectos relacionados a não adesão têm forte influência da vulnerabilidade social que afeta as crianças e suas famílias, demonstrando que a Política Nacional precisa ser integral, envolvendo não somente a assistência à saúde, mas também a defesa de uma vida digna.

**Palavras-chave:** HIV; transmissão vertical de doenças infecciosas; adolescente; criança; terapia antirretroviral de alta atividade.

## ABSTRACT

SANTOS, Emanuelle Milayne Araújo dos. Adherence to antiretroviral therapy by children and adolescents with HIV/AIDS through vertical transmission monitored in a specialized care service between 1987 and 2017. 2023. Dissertation (Masters in Public Health) - Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2023.

Drug therapy in children and adolescents living with HIV provides a better quality of life, extends survival and enables child development. In this context, adherence to therapy is paramount for the effectiveness of treatment. This study analyzes the factors related to non-adherence to antiretroviral therapy among children and adolescents with HIV through vertical transmission followed in a Specialized Care Service (SAE) between 1987 and 2017. This is a quantitative and qualitative, descriptive-analytical, research. observational and longitudinal from the analysis of a fixed retrospective cohort. It was carried out in the outpatient clinic of the Engenheiro Manoel Figueira Pediatric Day Hospital of the Professor Fernandes Figueira Integral Medicine Institute. A total of 487 children and adolescents aged 0 to 19 years old, with a positive diagnosis for HIV/AIDS through vertical transmission, registered in the service between 1987 and 2017, who had information on adherence at the last consultation, were included. Four SAE health professionals and four families monitored during the study period also participated. A database was built with demographic and social variables of children and adolescents, maternal data and data related to the first and last consultation. Conventional and hierarchical univariate and multivariate statistical analysis was performed to identify factors related to non-adherence. Semi-structured interviews were also carried out, guided by a previously prepared script. Content analysis was used through the technique of condensation of meanings. It was approved by the Research Ethics Committee of Hospital Agamenon Magalhães and Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira. Almost 40.0% of children and adolescents monitored at the service did not adhere to treatment. Of these, most were followed up for up to 6 years, underwent 3 to 5 therapeutic schemes, were born at term, breastfed and started follow-up at more than one year of age. Their mothers were mainly between 20 and 34 years old, the diagnosis was made after childbirth, they did not take prophylactic measures, they had low education and almost 65% developed the most severe form of the infection. These children and adolescents were mostly female, non-white, their families earned up to the minimum wage and were covered by social benefit programs. In the end, the maternal variables - schooling, age and time of diagnosis, remained in the final model as risk factors for non-adherence. Respondents pointed out that caregivers' acceptance, reception at the service, treatment incentive strategies and drug palatability are determining factors for adherence. Caregivers identify the fear of discovery of the diagnosis by third parties, the lack of a support network and stigma as important phenomena related to non-adherence. In addition, they recognize the role of the service and the support of professionals as factors that help adherence. It is perceived that aspects related to non-adherence have a strong influence on the social vulnerability that affects children and their families, demonstrating that the National Policy needs to be comprehensive, involving not only health care, but also the defense of a dignified life.

**Keywords:** HIV; vertical transmission of infectious diseases; adolescent; child; highly active antiretroviral therapy.



## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição das crianças e adolescentes segundo período do início do acompanhamento. SAE IMIP, 1987-2017.....	50
Tabela 2	Distribuição das crianças e adolescentes segundo período do início do acompanhamento e adesão ao tratamento. SAE IMIP, 1987-2017.....	51
Tabela 3	Adesão ao tratamento segundo variáveis relacionadas às crianças e adolescentes. SAE IMIP, 1987-2017.....	52
Tabela 4	Adesão ao tratamento segundo variáveis relacionadas às mães. SAE IMIP, 1987-2017.....	56
Tabela 5	Adesão ao tratamento segundo variáveis socioeconômicas e demográficas. SAE IMIP, 1987-2017.....	59
Tabela 6	Modelo de regressão logística convencional e fatores associados à não adesão ao tratamento em crianças e adolescentes acompanhadas em um serviço de referência. Análise multivariada convencional. SAE IMIP, 1987-2017.....	64
Tabela 7	- Modelo de regressão logística para os fatores à adesão a terapia antirretroviral em crianças e adolescentes expostas ao HIV por transmissão vertical acompanhadas em um serviço de referência. Análise multivariada hierarquizada. SAE IMIP, 1987-2017.....	65

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADT	Assistência Domiciliar Terapêutica
AIDS/ SIDA	Síndrome da imunodeficiência adquirida
ARV	Antirretrovirais
ARVC	Antirretrovirais Combinados
AZT	Medicamento Zidovudina
CAVHIV	Crianças e Adolescentes vivendo com HIV
CDC	Centro de Controle de Doenças
CID	Classificação Internacional de Doenças
CNDSS	Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
HD	Hospital-Dia
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
IAM	Instituto Aggeu Magalhães
IMIP	Hospital de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
LM	Leite Materno
MS	Ministério da Saúde
NN	Neonatais
DNPM	DNPM - Desenvolvimento Neuropsicomotor
PVHIV	Pessoas Vivendo com HIV
RN	Recém-nascido
SAE	Serviço de Atenção Especializada
SINAN	Sistema Nacional de Notificação de Doenças
TARV	Terapia Antirretroviral
TARVC	Terapia Antirretroviral Combinada
TBR	Tempo de bolsa rota
TV	Transmissão Vertical
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>16</b>
<b>3</b>	<b>PRESSUPOSTO.....</b>	<b>18</b>
<b>4</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>19</b>
4.1	OBJETIVOS GERAL.....	19
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	19
<b>5</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>20</b>
5.1	HIV E AIDS: HISTÓRICO, EPIDEMIOLOGIA E DETERMINAÇÃO SOCIAL.....	20
5.2	O CUIDADO À CAVHIV.....	28
<b>6</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>41</b>
6.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	41
6.2	LOCAL DO ESTUDO.....	41
6.3	POPULAÇÃO DE ESTUDO E PERÍODO DO ESTUDO.....	42
6.4	FONTE DOS DADOS.....	43
6.5	INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS.....	44
6.6	VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	45
6.7	SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	46
6.8	PLANO DE ANÁLISE.....	47
<b>6.8.1</b>	<b>Análise da não adesão à TARV segundo fatores das crianças, das mães e socioeconômicas e demográficas.....</b>	<b>47</b>
<b>6.8.2</b>	<b>Análise da percepção dos profissionais do SAE e das famílias quanto à adesão das crianças e adolescentes à TARV.....</b>	<b>49</b>
<b>6.8.3</b>	<b>Realização de uma avaliação síntese acerca dos fatores e determinantes relacionados ao fenômeno da não adesão à TARV entre crianças e adolescentes com diagnóstico positivo para HIV por transmissão vertical... </b>	<b>50</b>
<b>6.9</b>	<b>CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....</b>	<b>51</b>
<b>7</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>52</b>
7.1	UMA ANÁLISE DOS FATORES ASSOCIADOS À ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL.....	52

7.2	A PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE E CUIDADORES DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE A ADESÃO À TARV.....	68
7.3	AVALIAÇÃO SÍNTESE ACERCA DOS FATORES E DETERMINANTES RELACIONADOS AO FENÔMENO DA NÃO ADESÃO À TARV DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIAGNÓSTICO POSITIVO PARA HIV POR TRANSMISSÃO VERTICAL.....	87
<b>8</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>91</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>93</b>
	<b>APÊNDICE A - ROTEIROS DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADAS – PROFISSIONAIS DA SAÚDE.....</b>	<b>106</b>
	<b>APÊNDICE B - ROTEIROS DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – FAMILIARES/CUIDADORES.....</b>	<b>107</b>
	<b>APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFISSIONAIS DA SAÚDE.....</b>	<b>108</b>
	<b>APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – FAMILIARES/CUIDADORES.....</b>	<b>113</b>
	<b>APÊNDICE E - ARTIGO CIENTÍFICO.....</b>	<b>118</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O HIV foi notificado no Brasil na década de 1980 trazendo consigo inúmeros questionamentos e estigmas que perduram até hoje repercutindo naqueles que foram infectados ao longo da vida, bem como, os que foram contaminados ao nascer. Em meio a isto, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi pontual e assertivo na busca por pesquisas, estratégias de enfrentamento, tratamento e políticas públicas para controle e compreensão da pandemia (GRECO, 2016; PEREIRA et al., 2019).

O vírus da imunodeficiência humana (HIV) causador da Síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), age nas células de defesa do organismo interferindo na capacidade de combater infecções atacando os linfócitos T CD4+ comprometendo o sistema imunológico. O retrovírus se integra ao RNA, propagando-se, facilitando contágios, tornando assim, o indivíduo soropositivo (PATEL et al., 2018).

A progressão do HIV para a Aids pode levar anos ou até mesmo décadas compondo processos complexos dentro do organismo. O sujeito passa a manifestar a Aids quando está em avançado estado de imunossupressão, na qual a contagem de células cai para menos de 200 células por milímetro cúbico (mm<sup>3</sup>) ou pelo desenvolvimento de infecção oportunística. Com o tratamento, os linfócitos retornam a sua contagem normal tornando o vírus indetectável por meio da redução da carga viral (PEREIRA et al., 2019).

De acordo com o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS) estima-se que em 2020 havia 37,7 milhões de pessoas vivendo com HIV (PVHIV), destas 1,7 milhões eram crianças de 0 a 14 anos de idade. Assim como, 53% eram mulheres e meninas. No âmbito da escolaridade das gestantes infectadas nos últimos 21 anos, cerca de 27,9% encontravam-se com o ensino fundamental incompleto, enfatizando a perspectiva de que há a probabilidade destas mulheres serem de baixa renda e viverem situação de disparidade social (UNAIDS, 2020).

Dentre os tipos de infecção do HIV, há a transmissão vertical (TV) que ocorre de mãe para filho seja na gestação, durante o trabalho de parto, parto, ou por meio da amamentação. No Brasil, segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2021), 77,9% dos casos notificados em 2020 em indivíduos menores de treze anos de idade tiveram como via de infecção a transmissão vertical (FORBES, 2012).

No ano de 2020, havia cerca de 7.814 gestantes infectadas com HIV, um número menor do que aquele notificado em 2019, quando registrou 8.312. Esta redução pode estar relacionada

ao possível aumento da subnotificação devido a sindemia da Covid-19 com a reorganização da vigilância e mobilização de profissionais. De modo que, informações não notificadas implicam nos dados epidemiológicos tais como número total de casos, comportamento e demografia (BRASIL, 2021; FREITAS et al., 2019).

Segundo o Boletim Epidemiológico HIV/Aids (2021), no período de 2000 até junho de 2021, foram notificadas 141.025 gestantes infectadas com HIV. No ano de 2020 a maior taxa de detecção foi no estado do Rio Grande do Sul (8,1 casos/mil nascidos vivos). Além disso, a UNAIDS (2021) elenca que cerca de 85% das mulheres grávidas vivendo com HIV tiveram acesso a medicamentos ARV e 73% de todas as pessoas vivendo com HIV possuíam acesso ao tratamento em 2020 (UNAIDS, 2020).

A principal estratégia de controle das infecções em crianças é a prevenção da transmissão materno-infantil por meio da realização da terapia antirretroviral adequada às gestantes. Após a identificação do recém-nascido de mães com HIV/Aids tem-se início a profilaxia com antirretrovirais de forma imediata para garantir a estabilidade imunológica e o tratamento adequado ao RN e a gestante. A continuidade do tratamento assim como a realização de exames, acompanhamento médico e cuidado após o nascimento também englobam a adesão ao tratamento demandando a colaboração e assiduidade das mães da mesma forma o seu autocuidado (OLIVEIRA et al., 2018).

O tratamento ARV em crianças proporciona uma melhor qualidade de vida, possibilita a sobrevida, desenvolvimento e crescimento infantil. A realização da profilaxia adequada nas gestantes e em RN é de máxima importância tanto para o tratamento quanto para a prevenção a fim de que se possa chegar à estabilidade imunológica e supressão viral, tendo em vista, que a evolução da doença sem tratamento é rápida e traz uma série de infecções oportunistas. Portanto, a adesão ao uso da TARV de maneira correta e assídua é primordial para a efetividade do tratamento e a imunossupressão a fim de evitar a falha terapêutica (FENDLER, et al., 2021; FLYN; ABRAMS, 2019).

Assim, o entendimento do que abrange o conceito de adesão é fundante para efetividade do tratamento. Para Polejack e Seidl (2010) a adesão deve ser compreendida como uma atividade conjunta e harmônica na qual o paciente precisa compreender e concordar com a prescrição médica não apenas aceitando, mas, participando com total entendimento. Moraes, Rolim e Costa Jr. (2009), afirmam que a adesão tem como característica o seguimento das orientações proporcionadas pelos profissionais de saúde, mudanças no comportamento e ações do indivíduo, se relaciona com o psicossocial, além do envolvimento com o coletivo. Dessa maneira, a adesão ao tratamento é composta por complexidades que requerem

comprometimento e acompanhamento do indivíduo, principalmente em crianças e adolescentes que vivenciam processos dinâmicos devido a dependência do cuidador e outros aspectos que interferem e estão correlacionados à adesão.

Para tanto, quando o tratamento não é seguido de maneira adequada considera-se falha terapêutica, também ocorrendo por lapsos, falhas em dias e/ou horários além de paradas bruscas na ingestão do fármaco, acarretando o desenvolvimento de resistência a droga devido às mutações virais não respondendo de maneira adequada podendo levar a novas infecções frequentes e sensação de mal-estar decorrente da queda imunológica. Por meio do teste de genotipagem é identificado a resistência ao tipo de ARV iniciando uma terapia de resgate. O retorno à terapêutica se torna mais difícil com a possibilidade de mais efeitos colaterais pela necessidade de uma dosagem mais forte ou maior interação entre os inibidores para que se tenha o resultado esperado e não comprometa a clínica das crianças (SOUSA, et al., 2013).

Apesar das estratégias na prevenção da TV ainda há lacunas como falha no diagnóstico do HIV em gestantes, implementação inadequada do padrão de intervenções assistenciais ou, em primazia, por falta de adesão à terapia antirretroviral aumentando o risco da infecção inicial se tornar a Aids. Estes fatores se associam ao estigma dos familiares, não aceitação da infecção, contexto social e dificuldade na administração medicamentosa (FREITAS, 2019; PATEL et al., 2018).

Nessa perspectiva, o contexto social que aborda as vulnerabilidades e disparidades referentes à transmissão vertical precisa ser observado e estudado com intuito de orientar a formulação das políticas públicas. Sob esta ótica, entende-se a relevância de articular e obter dados dos aspectos socioeconômicos, demográficos e raciais destas gestantes que possuem maior risco de TV, bem como acompanhar e monitorar o desenvolvimento das crianças infectadas e sua adesão ao tratamento (FEITOZA et al. 2021; FREITAS, 2019).

Nesse sentido, compreender a adesão ao tratamento antirretroviral é um desafio que impacta as novas gerações, assim como a formulação e direcionamento para implementação das políticas públicas. Diante disso, o presente projeto pretende analisar fatores relacionados à não adesão à terapia antirretroviral entre crianças e adolescentes com diagnóstico positivo para HIV por transmissão vertical acompanhados em um Serviço de Atenção Especializada (SAE) entre 1987 e 2017.

## 2 JUSTIFICATIVA

A adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral é fundamental para a manutenção da saúde por meio da imunossupressão proporcionando expectativa e qualidade de vida, assim como, uma vida sem/poucas intervenções hospitalares. A TARV possibilita melhorias nos indicadores de saúde e de desenvolvimento das crianças que convivem com o HIV, redução de infecções oportunistas, diminuição das taxas de internações e da mortalidade (HOLANDA et al., 2012).

Preservar, acompanhar e zelar pelo bem-estar das crianças infectadas pelo HIV através da TV é essencial desde o pré-natal e continuando pela vida adulta. No entanto, esta tarefa não é simples, pois envolve aspectos complexos que ainda precisam de mais estudos para serem delimitados de maneira minuciosa para que auxiliem na integralidade do cuidado destas crianças.

A influência da adesão ao tratamento ARV no público infantil é alicerce para a estabilidade ou não da saúde das crianças. Compreender as condições e os contextos que modulam a aderência medicamentosa e o meio ao qual cada criança adpta ou não está inserida é fundante para observar e definir os pontos de sucesso e falhas que compõem a adesão. Considera-se imperativa a relação da adesão com a compreensão da importância da terapêutica por parte dos profissionais que orientam o processo de cuidado.

As crianças e adolescentes possuem fatores de risco iminentes como a dependência de um cuidador para administração de sua medicação e nos horários corretos ficando a cargo deste a responsabilidade sobre a saúde e desenvolvimento da criança. Assim como, a revelação ou não da soropositividade da Criança e Adolescente Vivendo com HIV (CAVHIV), a aceitação por parte do cuidador de sua infecção e da criança, a situação socioeconômica, demográfica, a presença de vulnerabilidades e determinantes sociais que cercam a criança são fatores decisórios e influenciam diretamente a adesão (SALLES et al., 2011).

Nesse sentido, analisar os fatores associados à não adesão de crianças e adolescentes à TARV torna-se primordial para a compreensão e direcionamento quanto às situações que as cercam e o que pode ser feito para promoção de uma melhor adesão, efetividade do tratamento, frequência no acompanhamento e consultas.

Espera-se obter uma compreensão ampliada da não adesão e a opinião dos profissionais sobre os sucessos e possíveis vieses na falha da TARV pela perspectiva clínica dos profissionais, tendo em vista os vínculos formados entre profissional e usuário. Ademais, conjectura-se esmiuçar o cruzamento de dados quantitativos tidos como relevantes para a não



adesão à TARV nas crianças e adolescentes acompanhadas durante 30 anos no SAE, obtendo assim informações quanto às crianças e os adolescentes, suas famílias e o processo de cuidado e terapia.

Estas e outras questões podem ser discorridas para que se possa ter uma melhor compreensão dos motivos tanto da adesão quanto da não adesão à terapêutica. Por conseguinte, avaliar e analisar estes questionamentos possibilitam uma nova perspectiva para a formulação de estratégias e políticas públicas diretivas quanto a manutenção da adesão à CAVHIV.

Além disso, trata-se de um estudo a ser realizado no Hospital de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP, onde foi diagnosticado o primeiro caso de Aids pediátrico por transmissão perinatal do Norte e Nordeste do país, em 1987. A partir de então, este Serviço realiza o acompanhamento ambulatorial dos recém-nascidos de mães com sorologia HIV positivo até comprovação da infecção, assim como, das crianças e adolescentes HIV positivo até os 19 anos, quando são transferidos para o acompanhamento adulto.

Discernir os motivos da não adesão ao tratamento e falha terapêutica, assim como, a boa adesão é de suma importância para que se possa articular, promover debates e ações tanto por parte institucional quanto nos serviços de saúde a fim de possibilitar novas formas de ações para inserção dos indivíduos à TARV e identificar o que influencia na adesão e na fragilidade do cuidado.

Dessa forma, o estudo traz a possibilidade de contribuir com a análise dos aspectos que interferem na adesão, o estudo da gênese multifatorial que engloba uma boa adesão ao tratamento, discussão sobre as vulnerabilidades e iniquidades, além de auxiliar a implementação de ações favoreçam à adesão à terapia antirretroviral.

### **3 PRESSUPOSTO**

Este estudo parte do pressuposto inicial de que a não adesão à terapia antirretroviral em crianças e adolescentes se baseia em aspectos sociais, econômicos, emocionais, empenho dos cuidadores com o tratamento, assim como, sua história pregressa de infecção pelo vírus HIV. A adesão é um processo complexo que requer compromisso e entendimento do paciente de sua importância, além da compreensão que se trata de uma afecção crônica.

Assim, se fundamenta na perspectiva do que abrange a transmissão vertical, considerando-se que a não adesão ao tratamento antirretroviral depende da singularidade de cada indivíduo, o meio ao qual está inserido, às vulnerabilidades, desafios de acesso à assistência à saúde, palatabilidade do fármaco, rede de apoio e barreiras sociais.

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GERAL**

Analisar os fatores relacionados à não adesão à terapia antirretroviral entre crianças e adolescentes com diagnóstico positivo para HIV por transmissão vertical acompanhados em um Serviço de Atenção Especializada (SAE) entre 1987 e 2017.

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- a) Analisar a não adesão à TARV segundo fatores das crianças, das mães e socioeconômicas e demográficas;
- b) Analisar a percepção dos profissionais do SAE e das famílias quanto à adesão das crianças e adolescentes à TARV;
- c) Realizar uma avaliação síntese acerca dos fatores e determinantes relacionados ao fenômeno da não adesão à TARV entre crianças e adolescentes com diagnóstico positivo para HIV por transmissão vertical.

## 5 REFERENCIAL TEÓRICO

### 5.1 HIV E AIDS: HISTÓRICO, EPIDEMIOLOGIA E DETERMINAÇÃO SOCIAL

Aproximadamente em meados do final dos anos setenta surgiram os primeiros casos de HIV, supõe-se que o alastramento da transmissão teve seu início na África Central e tenha sido disseminada para os Estados Unidos, Haiti, e Europa devido ao processo imigratório. Sendo definida de forma oficial em 1982 nos Estados Unidos, estima-se que a doença tenha sido originada de um retrovírus não patogênico de primatas, conhecido como macacos-verdes da África (CEZAR; DRAGANOV, 2014).

O primeiro caso de HIV no Brasil surgiu na cidade de São Paulo, num período marcado pelo movimento da Reforma Sanitária Brasileira, luta pelo fim do regime militar e redemocratização do país. Em meio a isto, infectologistas buscavam encontrar respostas para a “nova doença” emergente, que foi erroneamente definida e ligada a polêmicas devido ao desconhecimento e medo da sociedade aos indivíduos que primariamente eram mais prevalentes: hemofílicos, homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo. Levando assim, a discriminação dos sujeitos soropositivos, bem como, a culpabilização do infectado pelo vírus, estabelecendo estigma e preconceito sobre a doença que é refletida até os dias atuais (BORGES; BAPTISTA, 2021; CEZAR; DRAGANOV, 2014).

No ano seguinte (1983), o vírus no HIV-1 foi isolado por pesquisadores no Instituto Pasteur, na França (CEZAR; DRAGANOV, 2014). Assim como, foi registrada a primeira notificação mundial de infecção por HIV em uma criança pelo grupo de James Oleske (1983), nos Estados Unidos, antes mesmo de se ter amplo conhecimento das possíveis vias de transmissão. As crianças estudadas em sua pesquisa possuíam etiologia desconhecida com imunodeficiência do sistema imunológico e sintomas de redução das taxas dos linfócitos T, hipergamaglobulinemia, além dos sintomas clínicos correspondendo a Aids em adultos. Combinado a isto, a análise das mães das crianças compunha o quadro de fatores de risco sendo usuárias de drogas injetáveis e possuíam relações sexuais com vários parceiros. Dessa forma, Oleske e seus colaboradores puderam apurar e questionar quanto a transmissão por um agente infeccioso e a semelhança com a Aids, ou seja, crianças também poderiam ser infectadas com o vírus pela transmissão de mãe para filho. Outros pesquisadores também chegaram à mesma conclusão devido à não exposição direta dos recém-nascidos aos fatores de risco, mas sim às suas mães (OLESKE et al., 1983).

No mesmo ano (1983) surge o primeiro caso de Aids em uma mulher em solo brasileiro desencadeando relatos de casos de contaminação heterossexual seguido pelos casos em recém-nascidos. Conseqüentemente, dá-se início ao processo que posteriormente será denominado de feminização da epidemia, abordado adiante, e como conseqüências impactam no contexto histórico e social além da contaminação em profissionais de saúde (CARVALHO; PICCININI, 2008). A resposta do Brasil foi imediata, associada a pressões de movimentos sociais em prol da saúde para todos, no combate à epidemia a partir de estratégias de prevenção e promoção da saúde como a campanha para o uso de preservativos. No entanto, a Aids entrou para a agenda política do Ministério da Saúde em 1985 (BARROS, 2013).

Com a crescente busca por uma medicação eficaz para a estagnação do vírus no ano de 1987, por meio de um ensaio duplo-cego, constatou-se a eficácia do medicamento Zidovudina (AZT) no tratamento do HIV, visto que foi o primeiro medicamento a reduzir sua multiplicação, diminuir a mortalidade e a frequência de infecções oportunistas em um grupo selecionado de indivíduos com Aids iniciando a monoterapia (BAZIN et al., 2017; FISCHL et al., 1987). No âmbito brasileiro, em 1989 iniciou-se o fornecimento do AZT no Estado de São Paulo, e em 1991 pelo Ministério da saúde (BARROS, 2013).

Nessa perspectiva, em 1995 os EUA aprovaram os antirretrovirais inibidores de protease aumentando as opções de tratamento (MAARTENS; CELUM; LEWIN, 2014). Com isso, no Brasil, no ano seguinte, é realizado o primeiro consenso referente à prescrição de medicamentos anti-HIV regulamentando a terapia antirretroviral. Em 1997, houve um avanço para a Terapia Antirretroviral Combinada (TARVC) ou Terapia antirretroviral altamente ativa na qual após seu uso logo se obteve redução da TV em crianças e tornou-se mais acessível à população, composto por um tríplice esquema de antirretrovirais, que combina dois inibidores de transcriptase reversa e um de protease. Um estudo que marcou o uso da TARVC corrobora que a combinação de duas ou mais drogas antirretrovirais agem com eficiência contra o HIV (SHARLAND et al., 1998). À medida que o avanço da epidemia do HIV em crianças se torna proporcional em adultos devido à exposição perinatal, esta combinação medicamentosa modifica o curso da doença e tende a implicar em novas metodologias de prevenção e tentativas de adesão.

Segundo o estudo do Protocolo 076 do Grupo de Ensaio Clínicos em AIDS Pediátrica (PACTG 076), o recém-nascido deve receber zidovudina por solução oral nas primeiras 4 horas após o nascimento, devendo ser mantido durante as primeiras 6 semanas de vida (42 dias). Além disso, a gestante deve receber a medicação no período pré-parto e intraparto, reduzindo significativamente o risco da infecção em crianças por TV (FENDLER et al., 2021).

Para que a TARV seja assegurada para toda a população no Brasil foi criada a lei 9313/96, que estabelece a distribuição gratuita e universal do triplice esquema aos portadores de HIV/Aids, a fim de garantir um tratamento igualitário a toda sociedade. Sob a ótica desta política foi comprovado a relevância dos medicamentos a partir da redução do percentual de mortalidade de indivíduos com Aids e o decréscimo de infecções oportunistas tendo como consequência, a melhora na qualidade de vida (BAILEY et al., 2018; BORGES; BAPTISTA, 2021; CEZAR; DRAGANOV, 2014; FERREIRA, 2008).

Nos anos noventa, a infecção por HIV passou a fazer parte da lista de doenças de notificação compulsória no Sistema Nacional de Notificação de Doenças (SINAN), no entanto, apesar dos esforços, a subnotificação ainda é um problema, sinalizando falhas nos registros das informações que inviabilizam a produção de dados importantes para compreender as vulnerabilidades relacionadas à infecção pelo HIV. Quando se trata de recém-nascidos a subnotificação se torna ainda mais frágil devido aos fatores sociodemográficos e os meios de nascimento, por exemplo: aqueles nascidos em residências por parteiras em cidades do interior e difícil acesso ou moradores de rua, tornam muitas vezes o diagnóstico tardio e difícil adesão à TARV (CEZAR; DRAGANOV, 2014).

Ademais, no que tange os anos 2000, a temática do HIV passa a ser pautada como prioritária no Brasil e a receber investimentos para a assistência, pesquisa e prevenção, como exemplo, a produção nacional de medicamentos para redução de custos dos antirretrovirais, a fábrica estatal de preservativos e campanhas midiáticas além da discussão anual no dia mundial do HIV com temáticas de relevância como: a feminização da epidemia e o racismo como fator de vulnerabilidade para a população negra. Nos próximos anos é concluído o processo de nacionalização do teste que permite identificar a presença do HIV em apenas 15 minutos, considerado um grande avanço na detecção e prevenção da doença (CEZAR; DRAGANOV, 2014; FERREIRA, 2008).

Em 2001, o Ministério da Saúde estabeleceu orientações e objetivos com o intuito de prevenir a transmissão materno-infantil pautada na TARVC em gestantes, o parto deve ser realizado por meio de cesariana eletiva baseado nos níveis de carga viral materna protegendo a integridade das membranas amnióticas até mesmos aquelas que entram em trabalho de parto sem ruptura da membrana com até quatro centímetros de dilatação. Para mais, administração da quimioprofilaxia com Zidovudina intravenosa antes da cesariana, início da profilaxia oral o mais rápido possível, bem como, o não aleitamento materno (BRASIL, 2014; DE VASCONCELOS; HAMANN, 2005).

Visando a prevenção e sanar a transmissão vertical foi idealizado a implantação do Projeto Nascer Maternidades - Portaria nº 2104 de 19 de novembro de 2002 - para que mulheres que não possuem testagem para o HIV realizem o teste no pré-parto imediato, caso seja positivo, as puérperas e recém-nascidos recebem total assistência. Bem como, implementar o acolhimento e ação assistencial adequada a gestante e capacitar as equipes multiprofissionais para atuar de forma imediata (CAMPANY; AMARAL; SANTOS, 2021; FRIEDCH et al., 2016).

Apesar das campanhas de prevenção, o número de casos de transmissão vertical ainda é preocupante. A luta pela realização do pré-natal adequado, diagnóstico precoce, adesão ao tratamento e a aceitação da sorologia continuam, a UNAIDS (2021) estima que cerca de 680 mil pessoas morreram de Aids em 2020. Tangendo a reflexão quanto a importância da adesão ao tratamento e a continuidade do cuidado. Um aspecto a ser observado é que mulheres e meninas foram responsáveis por cerca de 50% de todas as novas infecções, havendo discrepância com o início da epidemia nos anos oitenta onde a maioria infectada eram homens (OLIVEIRA et al., 2018).

O processo de heterossexualização do HIV mudou o paradigma social demonstrando que a infecção não está mais restrita ao que antes considerava-se “grupo de risco”, se estabelecendo em um novo grupo em situação de vulnerabilidade, as mulheres, principalmente aquelas que se consideravam seguras em uma relação “estável”, ocorrendo a feminização da epidemia. A contaminação em homens héteros somava 21% em 1991, chegando a 55% em 1996 e 69% em 1998 (CARVALHO; PICCININI, 2008). A razão de sexo entre indivíduos com Aids passou de 40 homens para 1 mulher em 1983, 28 homens para 1 mulher em 1985 e para 2 homens para 1 mulher nos anos 2000. Já entre os anos de 2002 e 2009 a razão foi de 15 homens para cada 10 mulheres, e, em 2017 de 23 homens para 10 mulheres (BRASIL, 2021).

Quando comparados a dados mais recentes é nítido o crescimento gradativo e exponencial desse fenômeno. Segundo o Boletim Epidemiológico do HIV/Aids (2021), de 2007 até junho de 2020, o Brasil contabilizou cerca de 104.824 casos de infecção pelo HIV em mulheres, com uma razão em 2019 de 26 homens para cada 10 mulheres. Dentre essas mulheres, 86,6% foram infectadas em relações heterossexuais. Ao analisar o panorama geral desde a descoberta do vírus de 1980 até 2020 foram registrados 87,8% de infecções via relações heterossexuais (CAMPANY; AMARAL; SANTOS, 2021). A razão entre os sexos sofre alterações ao longo dos anos, com a perspectiva de aumento progressivo formulando o desafio de como superar o contexto da vulnerabilidade e o planejamento da saúde de forma específica e coletiva para prevenção e redução do contágio (KNAUT et al., 2020).

A feminização do HIV/Aids cresceu devido a uma variedade de fatores, dentre eles, a transmissão heterossexual, como uma das principais vias de contágio, na qual as mulheres têm sido consideradas cada vez mais expostas às infecções sexualmente transmissíveis resultante de condições de vulnerabilidade de gênero, biológicas e sociais. Outrossim, é em relação à faixa etária das infecções que são equivalentes aos 25 a 34 anos de vida condizentes com a idade reprodutiva, por estigma muitas destas mulheres não procuram tratamento ou possuem conhecimento de sua soropositividade facilitando e aumentando o risco de contágio em crianças por TV (CAMPANY; AMARAL; SANTOS, 2021; CARVALHO; PICCININI, 2008).

A epidemia do HIV traz a reflexão referente a mudança de paradigma do papel da mulher ao longo do tempo. Aristóteles reforçava a ideia da mulher em uma posição inferior, em uma sociedade na qual a resumia a um potencial papel de reprodução. Ao longo das décadas a feminilidade ainda se vinculava a fisionomia ao modelo de "mãe" denominando e constituindo a partir daí a sua saúde mental, moral e de perspectiva de vida (BURGOS, 2022; CARVALHO; PICCININI, 2008). Segundo Del Priore (1993, p.154), “a mulher era recriminada do direito da sensualidade e impulsos na qual sua sexualidade era tida como algo nefasto”. Nesse sentido, muitas mulheres, principalmente as casadas, e com uma visão conservadora de si adotam a perspectiva imposta pela sociedade de ser refletida como um “ser puro e reprodutivo – sem maculas”.

Para o homem, o uso do preservativo é apenas um meio contraceptivo visto que confia na parceira quanto ao risco de infecções. No entanto, o oposto é comumente negligenciado a mulher deposita sua confiança na imagem de uma relação segura e estável. Já o homem, de forma hegemônica mantém relações extraconjugais sem proteção por achar mais “fácil” ou por não considerar algo “sério” pondo em risco sua companheira. Discussões sobre práticas seguras são dificilmente pautadas em relacionamentos estruturados devido a crença imposta pela sociedade ocidental com uma visão pragmática e de romantização da submissão (KNAUTH, 2020).

Nessa perspectiva, o HIV/Aids trouxe questões referente a sexualidade e como as convicções antigas ainda estão vigentes na sociedade, o receio, julgamento e medo de mulheres soropositivas se sobrepunha a incerteza pela doença em si, especialmente em gestantes considerando a carga emocional e social atribuída à maternidade, bem como, a quase inaceitabilidade de uma doença sexualmente transmissível em mulheres “de respeito”. Na qual, vivenciam processos complexos: o de uma doença sexualmente transmissível e imunossupressora, o processo das alterações fisiológicas e hormonais da gestação, a conjuntura



da maternidade, além da culpa pela possível sorologia positiva da criança (CARVALHO; PICCININI, 2008).

A desigualdade de gênero e classe são fatores que tornam a mulher vulnerável e algumas vezes subordinadas em situações como a de violência sexual, violência doméstica, dependência emocional, fatores socioeconômicos e outros. De modo que a feminização aborda questões tanto qualitativas como quantitativas, se referindo às características específicas de cada indivíduo com sua singularidade e perspectivas, estando sujeito a exposição em diversas situações seja clínica ou de pauperização (BURGOS, 2022; SOARES et al., 2017).

A pauperização se caracteriza a partir da relação com as iniquidades sociais, a associação com a Aids é linear devido a sua progressão em populações menos favorecidas. Este processo se modula na superexploração e no modo de produção capitalista que regulam a sociedade neoliberal designando as condições de vida e possibilidades exprimindo a realidade de cada sujeito, o contexto sociopolítico e o meio o meio a qual está inserido gerando um ciclo de vulnerabilidades. Logo, este fenômeno na linha da epidemia abrange os aspectos macroeconômicos e de macropolíticas a partir da dimensão individual e das barreiras estruturais quanto à possibilidade de estabelecer e manter ações que minimizem os riscos de infecção (BASTOS; SZWARCOWALD, 2000; FARIA; LOPES, 2020).

Sendo assim, é desafiadora para a saúde pública, visto que, além da falta de recursos, menor domínio da linguagem escrita e compreensão da patologia, também limita o acesso aos serviços de saúde e, conseqüentemente, às ações preventivas repercutindo na adesão e continuidade do tratamento do HIV, bem como, no diagnóstico (BASTOS; SZWARCOWALD, 2000; FARIA; LOPES, 2020). Para as crianças, a dimensão da adesão ao tratamento também tangencia estes processos pois a adequação, eficácia e manutenção da TARV está relacionada ao coletivo. De maneira que a dependência da criança e adolescente perpassa no contexto daqueles que as cercam.

A inter-relação da adesão à TARV e os determinantes sociais que abrangem o indivíduo a partir do aspecto social se configuram segundo o modelo de Dahlgren e Whitehead (1991), na qual são distribuídos em níveis da camada externa para a interna compondo características: individuais, comportamentais, comunitárias, condições de vida, trabalho, cultural, social e macrodeterminantes. No Brasil, instituiu-se a Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) (2005) objetivando gerar informações e conhecimentos sobre os determinantes, contribuir para a formulação de políticas que promovam a equidade em saúde e mobilizar diferentes instâncias do governo e da sociedade civil mantendo o compromisso com

a equidade, evidência e ação (MARANHÃO; PEREIRA, 2018; GARBOIS; SODRÉ; DALBELLO-ARAÚJO, 2017).

Se relacionam com o processo saúde-doença proporcionando uma visão ampla das iniquidades e aspectos que impedem a equidade. No âmbito do HIV em crianças os determinantes sociais influenciam nos riscos de transmissão assim como no processo de controle e tratamento.

Nesse contexto, os aspectos individuais modulam a adesão ou não em crianças e adolescentes de modo que é desencadeado uma cascata de situações que seguem o modelo dos DSS, onde implicações socioeconômicas, culturais, raça, gênero, idade, escolaridade e ocupação interferem na transmissão vertical e no seguimento das recomendações e assiduidade do tratamento, a fim de proteger as crianças de possíveis infecções. De maneira que, as iniquidades existentes tendem a formular estruturas pautadas na desigualdade seja de forma material ou em relação ao conhecimento da relevância das medidas profiláticas. (SILVESTRIM, 2020).

Para Silvestrim et al. (2020), identificaram que os determinantes sociais mais relacionados ao HIV são principalmente a pobreza, analfabetismo, habitações e condições de vida desfavoráveis, apontando que os determinantes em todas as suas camadas são influenciadores da não adesão ao tratamento em ênfase os indicadores socioeconômicos. Aspectos como renda, atividade profissional, longas cargas horárias de trabalho, regionalidade, escolaridade, acesso aos serviços da saúde e outros estão diretamente relacionadas à adesão à TARV principalmente em crianças e adolescente pois dependem de uma rede complexa de apoio para continuidade do tratamento. A pobreza, escassez de recursos, sobrevivência com uma renda mínima, falta de acesso a programas de apoio social, vivendo em uma casa com grande quantidade de familiares e a precariedade do local podem aumentar a vulnerabilidade das crianças.

Ayres (2004) aponta que o conceito de vulnerabilidade está em construção abrangendo o saber popular, vinculado à garantia da cidadania de populações politicamente fragilizadas na perspectiva dos direitos humanos. De forma sintetizada, a vulnerabilidade é considerada a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como resultado de aspectos individuais, coletivos e contextuais.

A vulnerabilidade é dividida em três pontos, a partir da dimensão individual se referindo ao grau de qualidade da informação quanto ao HIV/aids e suas formas de transmissão, abrange os modos de vida, se associa ao comportamento, ambiente e cultura na qual aquele sujeito está inserido. A dimensão social, se refere ao acesso à informação, como lidar com as peculiaridades

e mudanças do dia a dia, acesso a recursos e instituições como escola e trabalho, além das barreiras culturais e etnia. A programática/institucional é a correlação do individual e social sendo um identificador de necessidades por meio do monitoramento e gerência dos programas públicos, planejamento e avaliação tendo em vista a equidade e integralidade da atenção (AYRES et al., 2003; MEYER et al., 2006). O que traz a percepção de um grupo de risco envolvendo a vulnerabilidade, neste caso do HIV/aids, na qual a forma de redução desses aspectos é a dedicação para educação, promoção de saúde e prevenção de agravos.

Arelado a isso, as mulheres possuem indicadores sociais mais baixos assim como suporte familiar limitado. Bem como, as disparidades regionais que de acordo com a localidade se moldam a partir das características da população. Nas regiões Norte e Nordeste foram encontrados maior número de casos de infecção por HIV no ano de 2020, estas são mais propensas ao analfabetismo, pobreza e estigma, além das menores taxas de realização do teste anti-HIV no pré-natal. Principalmente aqueles derivados do interior ou de centros extremamente conservadores (MIRANDA et al., 2016).

Sobretudo, em pequenos municípios na qual a disseminação da infecção é ocasionada principalmente devido a vergonha e medo de procurar tratamento em sua cidade, assim como, a não utilização de preservativos por crenças gerando uma aumento gradativo de PVHIV e Aids nestas regiões, chamado de fenômeno de interiorização. Apesar das dificuldades, a luta para inclusão das pessoas que sofrem estas determinações, principalmente mulheres, ainda é um desafio, mas sanar as lacunas e proporcionar informação a respeito da TARV e do vírus podem auxiliar na redução dos índices de TV e driblar/reduzir a estigmatização da doença (BASTOS; SZWARCOWALD, 2000; FARIA; LOPES, 2020).

Arrivillaga e colaboradores (2009), realizaram um estudo com uma abordagem qualitativa e quantitativa trazendo a perspectiva social da adesão ao tratamento em cidades da Colômbia. Apontam que o acesso ao tratamento do HIV em países pouco desenvolvidos e com difícil acesso à saúde se relacionam ao gênero (feminino), econômicos e posição social. Aquelas em situações marginalizadas, desempregadas, viúvas ou que vivam em áreas rurais têm maior probabilidade da não adesão ao tratamento devido às barreiras impostas pela sociedade e os determinantes sociais que implicam, por conseguinte não atendimento clínico ou julgamento, falta de suporte/apoio dentre outros aspectos que privam o TARV (ARRIVILLAGA et al., 2009).

A contaminação ocorre independente de cor, raça, sexo, idade e de classe social, contudo a questão social constitui fatores facilitadores da infecção por HIV/Aids, estando em situação de maior vulnerabilidade aqueles que vivem em estado de pobreza e periferias pondo

em pauta a influência da determinação social na fragilização da saúde deste grupo, além das barreiras estruturais que dificultam a implementação de alternativas para a redução dos riscos e de infecção. O HIV/Aids não envolve apenas aspectos de transmissão individual, compreende fatores coletivos, políticos e econômicos que influenciam na disseminação e ampliação da epidemia (FARIA; LOPES, 2020; FREITAS et al., 2019).

No entanto, é crível que a raça é um fator de iniquidade considerável tendo em vista que abrange distinções estruturadas pautadas no colonialismo. De modo que, até a atualidade há segregações vigentes quanto a menor qualidade de vida, maioria em níveis de pobreza, desigualdade de acesso além da maior prevalência em casos de HIV. Bertolli (2006), observou que a prevalência de hospitalizações em crianças/jovens com HIV ocorreu em negros (52,0%) seguido pelos hispânicos (38,1%). Sinalizando disparidades na qual há a possibilidade de não terem sido beneficiados de avanços terapêuticos na mesma medida que outras raças, para mais, questões socioeconômicas; início atrasado da TARVC; e diferenças na gravidade da doença ou adesão à terapia ARV. Já Silva (2021), verifica que a prevalência na busca pela profilaxia foi de homens brancos apesar dos indicadores elucidarem que a prevalência do HIV se encontra em negros e periféricos.

Sob uma perspectiva epistemológica, a desvinculação do modelo hegemônico biomédico baseado unicamente em uma visão construtivista, mecanicista e tecnicista frente a relação do processo saúde-doença do HIV é uma fator de relevância. Visto que é necessária uma abordagem multidisciplinar e integral assim como a compreensão da singularidade, precariedade e dificuldades (FREITAS et al., 2019; TESSER; LUZ, 2002).

## 5.2 O CUIDADO À CAVHIV

O programa Nacional de DST/Aids no Brasil é considerado um exemplo internacional no âmbito do combate a pandemia pois agrega impactos positivos e significativos quanto aos indicadores de morbimortalidade, distribuição universal de medicamentos ARV, oferta de serviços e assistência à saúde, profissionais especializados e distribuição de recursos financeiros para tal. A iniciativa brasileira é um dos modelos de atenção à saúde para as PVHIV/Aids focando tanto no tratamento quanto na prevenção, a gênese do programa se pauta na descentralização da política e institucionalizando-a em âmbito municipal promovendo a assistência tanto para o adulto quanto para crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids (BARROS, 2013).

A perspectiva do HIV/Aids como um problema de Saúde Pública foi fundamental para ações diretas na busca pelo tratamento da afecção, assim como nas pesquisas científicas. Dentre os serviços oferecidos, há o Serviço de Assistência Especializada (SAE) que é uma política gerencial implementada em 1994 pelo Ministério da Saúde visando a descentralização da assistência às coordenações municipais de IST/Aids. Ocorria a partir da identificação das necessidades de implantação de serviços para atender as demandas da população e a disponibilização de equipamentos/recursos/meios às instituições. No entanto, na época observou-se dificuldades como: a marginalização das equipes de saúde e das instituições em relação a instrumentalização e manutenção estrutural, além da falta de prática em avaliação e cuidado com as PVHIV (SILVA, 2007).

Assim, instituiu-se em 1997 a elaboração da centralização dos serviços através do repasse de recursos, pelo MS, às instituições de saúde, mediante a aprovação de projetos específicos seguindo a lógica da regionalização e hierarquização (MS, 2005). Com a crescente demanda assistencial o MS concebeu o programa de Alternativas Assistenciais baseando-se na necessidade de serviços alternativos que apresentassem conceitos individualizados, níveis de atenção, resolutividade diagnóstico-terapêutica e que estabelecessem mecanismos de referência e contra-referência com os serviços da rede pública de saúde (BRASIL, 2005; SILVA, 2007).

Nesse sentido, o SAE se caracteriza como uma unidade assistencial a nível ambulatorial, hospital-dia (HD), policlínicas e assistência domiciliar terapêutica (ADT) que prestam atendimento exclusivo aos portadores de HIV/Aids. Com sua implementação em unidades preexistentes integradas à rede, alegando a possibilidade de racionalizar custos, promover assistência mais humanizada, permitir assistência de qualidade, o não deslocamento do paciente para outras unidades secundárias em busca de outras especialidades, por exemplo, em situações de infecções oportunistas que requerem uma intervenção em equipe de diversos profissionais e especificidades (BORGES; SAMPAIO; GURGEL, 2012; SILVA, 2007).

Dessa maneira, objetiva promover a humanização e qualidade de assistência proporcionando o vínculo e integração do paciente com a equipe multiprofissional, sendo acompanhado(a) ao longo dos anos, tendo em vista o HIV como um acometimento crônico. Visa prestar o atendimento médico, assistência farmacêutica e psicossocial aos pacientes e familiares vivendo com HIV/Aids e outras ISTs, além de enfatizar o trabalho em equipe (BORGES; SAMPAIO; GURGEL, 2012). Ayres (2018), traz elenca que o cuidado é tido como público e deve também ser visto como prevenção.

Ademais, através de um centro especializado espera-se contribuir para diminuir o preconceito e promover a aproximação dos soropositivos, familiares e cuidadores (este em

especial já que é o meio de ligação entre as CAVHIV e o serviço), dessa forma, gerar esclarecimentos possibilitando o diálogo quanto às dúvidas e questões relacionadas à doença, tratamento e principalmente a adesão.

Para Silva (2007, p.160) “o SAE assegura a assistência durante o período de melhora clínica dos pacientes, orienta-os e direciona-os, segundo as necessidades, a outros serviços, e incentiva a adesão ao tratamento e a aceitação dos familiares”. Além disso, se torna referência para as Unidades de Saúde da Família do município e daqueles vizinhos.

Para seu funcionamento é exigido uma estrutura de cuidado adequada baseada na atenção à PVHIV composta por uma equipe multiprofissional: pelo médico infectologista, enfermeira, psicólogo, assistente social, farmacêutica e um nutricionista. Os profissionais compõem o coração da assistência, sendo fundamental que façam parte do planejamento das ações e que interajam entre si com uma boa dinâmica e com os pacientes, tendo como exemplo algumas funções como: realizar o aconselhamento pré e pós testagem sorológica, realizar e participar de atividades educativas e facilitar o acesso a outras especialidades (FERNANDES et al., 2020).

A construção da integração da equipe se baseia na articulação uns com os outros e na especificidade de cada componente, sua valorização e participação fundamental da equipe. A práxis essencial do SAE é a garantia do serviço em todos os níveis de complexidade da mesma forma o entendimento da adscrição da população. A participação ativa do paciente modula o SAE e a sua boa relação com a equipe gerando mecanismos de confiança e segurança que é determinante no tratamento e acompanhamento de CAVHIV na qual o cuidador está diretamente relacionado a adesão à TARV e a assiduidade das consultas (BORGES; SAMPAIO; GURGEL, 2012).

Considerar a integralidade e a individualidade do sujeito é posto em primazia no SAE, a mitigação da estigmatização e preconceito, acolhimento e sintonia com os pacientes gera um ciclo de confiança e compreensão sobre sua afecção gerando um fator facilitador da adesão (BORGES; SAMPAIO; GURGEL, 2012). Essa dinâmica se torna essencial quando se trata de crianças com HIV pois dá aos cuidadores aspectos positivos para o retorno às consultas, busca pela medicação e acompanhamento multiprofissional.

Ayres (2004), aponta que é necessário a reconstrução das práticas de saúde baseada na humanização da atenção, nesse sentido o cuidado deve envolver a relação profissional-paciente tendo em vista a singularidade e peculiaridade individual do sujeito e coletiva.

Não apenas os horizontes normativos que orientam os conceitos de saúde e doença são construídos socialmente, mas os obstáculos à felicidade que estes horizontes

permitem identificar são também fruto da vida em comum, e só coletivamente se consegue efetivamente construir respostas para superá-lo (AYRES, 2004, p.27).

Assim, definir estratégias que norteiem o cuidado visando a proteção contra adoecimentos de diversas naturezas e a minimização de impacto negativos sobre a vida são meios de cuidado construídos e reconstruídos continuamente. A atenção voltada para o cuidado se baseia na interdisciplinaridade e intersectorialidade de forma individual e coletiva. Abordando o conceito de Bem comum, para cuidador do indivíduo é preciso cuidador da população.

No Brasil há diversos SAEs espalhados pelos municípios, em Recife no estado de Pernambuco há o SAE do IMIP (Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira) que é o centro de referência materno-infantil na qual recebeu o primeiro caso infecção de crianças por transmissão vertical no estado. Considerado o serviço central para assistência a esta população sendo pautada no compartilhamento do saber e integralidade.

Nesse sentido, além da compreensão dos serviços de assistência instituídos, se faz primordial o estudo do que tange a adesão à TARV no sentido do cuidado e individualidade de cada CAVHIV sua realidade, fragilidade e aspectos que se relacionam com a adesão. Tendo em vista o contexto da revelação do diagnóstico, o social e familiar onde sua complexidade influencia no processo de socialização primária dos infectados e, conseqüentemente, as suas experiências sobre a condição de ser portador do vírus. Logo, requer cuidados e assistência de maneira global, multidisciplinar e interdisciplinar.

Como cita Bazin et al. (2014), houve uma “cronificação da epidemia” devido a tratar-se de um tratamento a longo prazo levando ao aumento da sobrevivência dos pacientes. Assim, a manutenção da adesão no decorrer da vida desta população é crucial para a redução progressiva das taxas de infecção. A partir deste entendimento compete às transformações e adaptação das medidas e ações visando à adesão da terapia em crianças e adolescentes.

A dinâmica da criança com HIV é modificada a partir da revelação do status sorológico diante da sociedade. É fato que o HIV é passível de “estabilidade”, no entanto, o preconceito é enraizado de forma estrutural e institucional. Devido a isto, os cuidadores optam pela restrição do diagnóstico das crianças na qual com o passar dos anos pode gerar desentendimentos e questionamentos em relação a si, podendo interferir na continuidade da assistência (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2008).

Sendo assim, a constância do cuidado às CAVHIV depende da singularidade de cada paciente e seu meio, o sentido de cada um, a vivência de seus medos, desafios e peculiares devido a sua “associação” há um vírus/doença erroneamente vista como “mundana”. Em vista disso, a assistência institucional, plural familiar e de seu cuidador é indispensável para o

desenvolvimento da autonomia, descoberta e limitações além da educação quanto à responsabilidade com sua saúde individual e a relevância dos antirretrovirais para sua sobrevivência (FROTA, 2012).

O conhecimento da sorologia positiva abre processos de compartilhamento e trocas de saberes familiar e profissional possibilitando a ampliação da rede de apoio, explanação do diálogo, posicionamento considerando a individualidade infantil e tentando mitigar possíveis exposições futuras, tendo consciência das vulnerabilidades e iniquidades. Facilitando o comprometimento com o cuidado (CHOURAYA et al., 2018; FROTA, 2012).

A formulação de atitudes adaptativas a esta população faz emergir uma nova perspectiva de saúde como cita Cruz, Darmont, Monteiro (2021, p. 2654) em seu estudo referente a possibilidades facilitadoras à assistência para os jovens com HIV:

Revelação do diagnóstico desde a infância; abertura e flexibilidade de horários; trabalho multidisciplinar para responder às diferentes demandas; aconselhamento sobre adesão e atividades em grupo, ambiente de apoio onde os jovens possam desenvolver suas capacidades para lidar com as dificuldades da vida com a doença imunossupressora.

Uma gestação com HIV requer atitudes da equipe de saúde que extrapolam aquilo que é tido como meramente clínico, requer insistência e busca pela adesão ao tratamento por parte das gestantes, em especial aquelas resistentes, pois não se trata apenas da individualidade da mulher, mas o não tratamento adequado à criança pode levar a morte. A adoção e implementação de novas estratégias distintas podem ser uma opção de auxílio/monitoramento na busca pela adesão dos pacientes e seus cuidadores ao tratamento como: ter um contato mais direto com os cuidadores, uso dos registros da farmácia para monitoramento da assiduidade na coleta de medicamentos ou até mesmo a entrega de medicamentos em casa, vigilância quanto a qualidade de vida dos cuidadores e sua sobriedade assim como outras possibilidades (CRUZ et al., 2016; SIMONE, 2010). As políticas públicas das CAVHIV precisam ser postas em prática, renovadas e moldadas com afinco para que seja possível a ampliação do cuidado e assistência para uma melhor adesão e compromisso com a saúde (REDMOND et al., 2015).

Para isso, é preciso adaptar o modelo de saúde às vulnerabilidades e as necessidades desta população tendo em mente a integralidade e qualidade do serviço para avanços na saúde materna e infantil. Para tal, o Brasil estipulou ações que se basearam na Rede de Atenção à Saúde propondo o princípio da descentralização e acompanhamento clínico nos serviços. Dessa forma, a corresponsabilização e a integralidade compõem a oferta de serviços especializados, quanto a garantia de testagem anti-HIV no pré-natal, que é um fator citado por alguns autores no decorrer do texto fundante na prevenção da TV, a profilaxia em tempo hábil assim como o



acompanhamento medicamentoso buscando a adesão à terapêutica (MAGNABOSCO et al., 2018; SOHN, 2017; ZAMBENEDETTI; SILVA., 2016).

Com base nessa premissa, Kinalski et al. (2020) construíram uma linha de cuidado para a atenção à saúde às crianças e adolescentes com HIV nos serviços de Atenção Primária a partir da visão dos profissionais de saúde e gestores municipais. Concluíram que a articulação dos participantes se situou em três vertentes: a conceitual, onde se modula a ideia de que a Aids é uma afecção crônica e deve ser tratada como tal frente aos serviços; estrutural, como a falta de capacitação para lidar com as CAVHIV, superlotação e escassez de profissionais especialistas no serviço; e social, estigma e preconceito. Ademais, observaram que todos os voluntários desconhecem quem são as crianças e adolescentes com HIV em seu território e o que abrange os serviços especializados. Isto retoma a importância do cuidado compartilhado e a educação permanente em saúde visando a monitorização adscrita para auxílio na adesão das crianças e adolescentes.

Nessa lógica, algumas linhas de ação podem ser pontuadas visando a prevenção vertical e adesão de crianças/adolescentes como a redução da infecção em mulheres em idade fértil, ênfase nas campanhas de prevenção, redução de gravidezes indesejadas (este pode ser um preditor da não adesão pois a criança não desejada pode ser "suprimida" pela mãe e negligenciada em cuidados), recomendações contra o aleitamento materno, notificação obrigatória de todas as gestantes hiv-positivas e de crianças expostas ao HIV, tratamento da mulher infectada e a promoção de suporte para mães, crianças e familiares (KINALSKI et al., 2020; LENZI et al., 2013; MATTIA et al., 2005) .

Relatos de profissionais e usuários elencaram algumas estratégia de intervenção como: realização de atividades em sala de espera, rodas de conversa entre cuidadores a fim de compartilhar vivências e anseios, consultas ao psicólogo com assiduidade e até mesmo a revelação do diagnóstico junto ao profissional, criação de um relógio de medicamentos para auxílio na administração, brinquedoteca no serviço, cartilhas para os cuidadores e conversa do profissional com o cuidador (BRAGA et al. 2019).

Além disso, a existência de um prontuário eletrônico facilitaria o compartilhamento de informações e articulação entre o centros de atendimento, o compartilhamento do cuidado, disponibilidade de aconselhamento quanto ao HIV/Aids, diálogos sobre estigma e preconceito poderiam ser precursores na aceitação e fortalecimento dos pacientes e familiares (BRAGA et al., 2019; KINALSKI et al., 2020; LENZI et al., 2013). Toda estratégia que vise a humanização e a permanência da adesão é válida e deve ser aplicada cuidadosamente nos serviços.

A análise de algumas mudanças na vida dos cuidadores ao receber o diagnóstico das crianças revelou que a dedicação passa a ser exclusiva da criança, alterações na alimentação devido a ingestão de diversos medicamentos e medo de infecções oportunistas, ainda a maioria dos voluntários do estudo relataram não encontrar dificuldade no cuidado com as crianças na rotina diária. Os entrevistados pontuaram a preferência na omissão quanto ao diagnóstico a fim de proteger e evitar preconceitos, muitos dos cuidadores dedicam-se integralmente a assistir as crianças (COSTA et al., 2020). Ainda, outra adversidade é retomada referente ao sabor não atrativo da medicação para crianças gerando relutância na ingestão, tribulações ao lidar com efeitos colaterais, algumas vezes falta às consultas periódicas e o desconhecimento das crianças frente ao diagnóstico (BRAGA et al., 2019).

O tratamento antirretroviral almeja a imunossupressão viral agindo na infecção por transmissão vertical através de dois mecanismos: reduzindo diretamente a carga viral materna e reduzindo a exposição do RN ao vírus materno (BARROS; SILVA., 2017; FENDLER et al., 2021). As crianças apresentam quadro de imunossupressão mais rápido que os adultos, a partir daí a fim de conter a progressão da doença e buscado medicamentos com maior potência e resposta desenvolveu-se novas classes de medicamentos propiciando a reformulação da terapêutica antirretroviral, através do teste de genotipagem é possível a escolha adequada dos fármacos (ALLISON et al., 2010; CARVALHO, 2003).

A TARVC é deliberada a partir da combinação de dois inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleotídeos associados a um de protease, de acordo com *Food and Drug Administration* (FDA, 2019), 28 antirretrovirais são aprovados para o tratamento do HIV-1, sendo divididos em seis classes: Inibidores de transcriptase reversa nucleosídeos (ITRNs); Inibidores de transcriptase reversa não-Nucleosídeos (ITRNNs) e os Inibidores de protease (IP); Inibidores de Fusão, Inibidores de entrada (Antagonistas de CCR5) e os Inibidores da Integrase (INI), estes três últimos se enquadram na chamada nova classe.

O acompanhamento das crianças e adolescentes vivendo com HIV deve ser realizado mensalmente nos primeiros seis meses e no mínimo trimestral a partir do segundo semestre de vida permanecendo ao longo da vida, em ênfase, nos dois primeiros anos de vida devido ao risco de crianças infectadas por TV terem maior pré-disponibilidade à exposição a outros agentes infecciosos adquiridos durante o período intrauterino e perinatal como: a *Treponema pallidum*, vírus das Hepatites B e C, vírus HTLV-I, vírus do Herpes Simples, Citomegalovírus, *Toxoplasma gondii* e *Mycobacterium tuberculosis* (ALLISON et al., 2010; BRASIL, 2018).

Além destes, há a pneumonia por *Pneumocystis carinii* é a mais frequente infecção oportunística em crianças com Aids, sem o tratamento adequado, manifestando-se de forma

rápida e sorrateira causando insuficiência respiratória aguda, tendo como fator de risco a faixa etária entre os 3 e 6 meses de idade (BARROS; SILVA et al., 2017). Em vista disso, inegavelmente é visto a importância da profilaxia primária e da adesão à terapêutica em RN a fim de evitar complicações e manter a carga viral controlada.

Um estudo longitudinal, prospectivo de coorte analisou as taxas de internação crianças e jovens na unidade de terapia intensiva com HIV monitoradas nos EUA e Porto Rico entre os anos de 1990-2002, observaram que a partir de 1997 com o uso da tríplice terapia houve redução significativa nas taxas de internamento comparado ao período pré-TARC. Salienta-se ainda que a maioria dos internamentos ocorreu em meninas (50,3%), a faixa etária prevalente correspondeu a 0-23 meses de vida, após o uso da TARC obteve-se queda das ocorrências para todas as idades (BERTOLLI, 2006). Assim como concorda Violari e colaboradores (2008), onde em seu estudo randomizado realizado na África do Sul constataram que a redução da mortalidade pediátrica por HIV e a progressão da doença está relacionada ao diagnóstico precoce e o início da TARVC no primeiro trimestre de vida.

A compreensão da gênese da TARVC é fundamental, bem como o entendimento dos possíveis efeitos adversos da terapêutica em crianças. Alguns destes podem ser metabólicos ou até mesmo interferir no neurodesenvolvimento das crianças infectadas. O estudo de Puthanakit et al. (2013) avaliou este aspecto e a função cognitiva como: a atenção, memória de toque, velocidade psicomotora e velocidade de processamento, em crianças de 1-12 anos de idade, realizando a comparação do início precoce e tardio da terapia antirretroviral. Observaram que o início da terapêutica não interferiu estatisticamente com neurodesenvolvimento, mas quando comparada às crianças não infectadas as que faziam uso da TARVC apresentaram desempenho inferior.

A escolha de qual medicamento deve ser realizado de forma criteriosa considerando os aspectos que inferem na adesão como: disponibilidade e palatabilidade da formulação; impacto do esquema terapêutico na qualidade de vida, número de medicamentos, frequência de administração e necessidade de ingestão com ou sem alimentos; habilidade dos cuidadores na administração; potencial de interação com outras drogas e os efeitos colaterais (ALLISON et al., 2010). Quanto a adesão à farmacoterapia pelo público infantil é um desafio, visto que, encontra-se uma certa resistência na administração devido às propriedades organolépticas dos medicamentos como: forma, textura, cheiro e especialmente o sabor (SNEHA; HARI; DEVI, 2018). Sendo assim, as crianças devem ser acompanhadas por uma equipe multidisciplinar a fim de instruir e facilitar a adesão a longo prazo, e, quando necessário realizar ajustes na medicação além de avaliar o prognóstico e monitorar a eficácia do tratamento.

Nessa linha, as mudanças nos ARV estão relacionadas aos níveis de intolerância, toxicidade e falha terapêutica. O insucesso do fármaco, em sua maioria, está relacionado a má adesão ao tratamento proposto, no entanto devem ser descartados e avaliados todos os critérios possíveis sendo eles: imunológicos, resistência dos ARV por mutação viral e clínicos, ressaltando ainda que em todas as consultas é necessário realizar o acompanhamento do peso, comprimento e perímetro cefálico. Logo, ao ser diagnosticada a causa da não supressão viral ou efeito colateral intenso a correção medicamentosa deve ser prioridade (SIMONI et al., 2010).

No entanto, um aspecto relevante a ser pontuado é quanto a carga viral que em crianças nem sempre se torna indetectável, portanto, não é uma indicação absoluta de falha terapêutica devendo ser considerada a resposta imune e clínica do indivíduo. Já aquelas que regrediram do estado de supressão viral devem ser tratadas com maior cuidado visando a busca dos motivos relacionados a regressão como o genótipo e fenótipo viral, resposta imune, constituição genética individual e possível não adesão (SIMONI et al., 2010).

Dessa maneira, o estudo proposto por Nielsen-Saines et al. (2012) avaliou a eficácia do tratamento antirretroviral em recém-nascidos infectados por TV no Brasil, Argentina, Estados Unidos e África do Sul. As mães infectadas pelo HIV-1 não haviam recebido TARV antes do trabalho de parto sendo diagnosticadas por meio do teste rápido, os bebês foram submetidos a profilaxia em até 48h de vida. Com isso, comparam 3 grupos de profilaxia pós-exposição: zidovudina (1 droga), zidovudina + nevirapina (2 drogas), e zidovudina + lamivudina + nelfinavir (3 drogas). Os grupos de 2 e 3 drogas apresentaram taxas de TV menores do que a zidovudina isolada, porém o uso de 2 drogas mostrou-se superior ao de 3 drogas pois apresentou uma melhor adesão devido ao fácil acesso no comércio e administração, além de possuir menos efeitos adversos mostrando-se superior na prevenção e tratamento da TV de maneira combinada facilitando à adesão (NIELSEN-SAINES et al., 2012). Corroborando com outro estudo semelhante na qual a TARVC se mostra superior e eficaz no tratamento pediátrico possibilitando a redução das taxas de mortalidade (BERTOLLI, 2006).

A priori, é válido analisar neste estudo as variáveis que possibilitam a explanação dos aspectos de infecção, um fato a ser elencado é que apesar de não terem recebido o diagnóstico de infecção prévio do HIV cerca 62,6% das voluntárias do estudo haviam feito o pré-natal, destas 47,5% fizeram pelo menos três consultas de pré-natal. Isto leva a refletir em relação às oportunidades de prevenção e diagnóstico precoce destas gestantes que foram perdidas e/ou tardias, ou seja, há lacunas no acompanhamento e instrução no pré-natal. Já referente a adesão, cerca de 10% não realizaram o tratamento em si e em sua criança os expondo a fatores de risco e possível progressão para Aids (NIELSEN-SAINES et al., 2012).

Uma revisão proposta por Fendler et al. (2021), buscaram os fatores que contribuem para a persistência das taxas de infecção por TV no Brasil, e, averiguaram que estão relacionados às falhas na assistência à saúde da gestante e do recém-nascido como: fragilidade no cuidado prestado, não utilização de terapia antirretroviral, pré-natal inadequado, diagnóstico tardio, falta de aconselhamento à gestante, não realização de testes anti-hiv, não inibição do aleitamento materno, necessidade de intensificação dos programas de profilaxia, subnotificação e falta de ação educativa.

Em suma, o uso adequado da TARV em crianças e adolescentes engloba diversos aspectos sociais, econômicos, emocionais e dos seus cuidadores, da mesma forma sua história pregressa de transmissão vertical. Com a prevenção e orientação desde a gestação é plausível a tentativa de uma melhor adesão e compreensão destas mães/cuidadores a indiscutível importância do uso dos fármacos na luta contra o desenvolvimento da Aids em crianças para que possam ter uma perspectiva de vida saudável e com qualidade.

A adesão de crianças ao tratamento antirretroviral deve ser um processo contínuo para que seja bem-sucedido sendo acompanhado e monitorado de perto pela equipe de saúde de forma periódica por meio da avaliação da carga viral do HIV para a manutenção da saúde das crianças e adolescentes. Falhas no tratamento expõem o indivíduo a deficiências imunológicas, deterioração e, sem tratamento, pode levar à morte favorecendo a transmissão e evolução de cepas resistentes.

Diante disto, a adesão à TARV nas crianças e adolescentes pode enfrentar alguns obstáculos e barreiras. Estudos elencam alguns destes desafios como dificuldade de comunicação entre pais e filhos, atribuição prematura da responsabilidade pelo tratamento às crianças, déficits cognitivos, altos níveis de estresse, má qualidade de vida, medo e/ou estigma, perda de um dos pais, e longa duração do tratamento, dependência dos cuidadores, negação e atraso na revelação diagnóstico. O Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas para manejo do HIV em crianças e adolescentes pontuam alguns fatores que influenciam a adesão: cuidadores, regime terapêutico, adolescência e a equipe multiprofissional, assim como corroboram outros estudos (ALLISON et al., 2010; BRASIL, 2018; CRUZ et al., 2016; VREEMAN et al., 2009).

Um estudo brasileiro avaliou a adesão das gestantes à TARV e a efetividade das medidas preventivas na qual as voluntárias fizeram uso das medidas profiláticas adequadas, realizaram parto cesariana e foram instruídas ao não aleitamento materno. Das participantes do estudo 11,4% iniciaram a TARV no primeiro semestre, 62,85% no segundo semestre e 25,7% no terceiro semestre. Destas, apenas três crianças foram identificadas como soropositivas, apenas uma decorrente do início tardio do tratamento, porém todos os infectados foram amamentados

com leite materno. Dessa maneira, a não adesão à recomendação contra o aleitamento levou a TV apesar das orientações, a não infecção não depende apenas do uso da medicação, mas sim da compreensão da gravidade e necessidade dos cuidados elencados. Ainda observaram que a idade materna foi um fator decrescente na adesão, concordando este aspecto é desafiador na adesão devido à falta de compreensão da importância das medidas profiláticas e preventivas, uso de drogas e o não entendimento da gravidade do HIV/Aids, carência de suporte familiar, além da omissão da afecção (LEZIN et al. 2013).

Além disso, outro fator a ser considerado como determinante à adesão ou não adesão das crianças a TARV são os cuidadores que, em maioria, assumem a responsabilidade pela continuidade do cuidado à criança (ERNESTO, 2012). A adesão ao tratamento é subjetiva e peculiar por depender do outro inferindo (no caso das crianças) no modo de vida, aspectos socioeconômicos, emocionais, demográficos e situacionais. Sob esta ótica as intervenções a serem propostas quanto a ampliação da adesão deve ser pautada de forma multidimensional levando em conta as características da população pediátrica e seus cuidadores.

Um estudo realizado em cinco estados brasileiros aborda os desafios da adesão à TARV pelas Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV (CAVHIV) no contexto dos cuidadores, aqueles não aderentes ao tratamento antirretroviral das CAVHIV pontuaram: Dificuldade em aceitar o próprio e/ou diagnóstico da criança; Sentimento de culpa por ter transmitido HIV para a criança; falta de crença quanto ao efeito positivo do medicamento; Dificuldade para tolerar o próprio tratamento; Interação limitada entre profissionais da saúde e usuário; Fragilidade do apoio da família e rede comunitária; isolamento, discriminação e estigma. Já os adeptos pontuaram os mesmos aspectos, porém de forma positiva em ênfase no compromisso com administração medicamentosa, aceitação do diagnóstico próprio e/ou infantil, valorização e disponibilidade para atendimento e diálogo entre usuários e profissionais de saúde (FENDLER, 2021; SIMONI, 2010; CRUZ et al., 2016; SILVA, 2021). O que leva à reflexão de que a experiência pregressa e o comprometimento dos cuidadores são um fator decisivo na adesão de crianças e adolescentes ao tratamento.

Trazendo a ótica de duas vertentes a do cuidador adepto e envolvido que busca compreender e prestar assistência a fim de minimizar os danos físicos e psicológicos da infecção pelo HIV. E, os não aderentes que devido às suas próprias experiências, medo e um processo de negação da doença, tanto sua sorologia quanto a da criança, negligenciam o cuidado e a administração dos medicamentos. Assim, os fatores individuais, institucionais e sociais sugerem influenciar na adesão de crianças e adolescentes à TARV.

No estudo de Cruz et al. (2014), os autores avaliaram a adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com HIV infectados no período perinatal, os cuidadores e adolescentes informaram sobre o número de doses não administradas da TARVC nos últimos três dias além dos registros de farmácia e averiguação da carga viral e outros dados. Foram selecionadas 260 crianças/adolescentes e seus cuidadores, destas 28% foram infectadas nos primeiros meses de vida, 44,6% haviam progredido para Aids. Neste estudo a adesão foi de 100%, pois as CAVHIV receberam e ingeriram todas as doses corretamente naquele período, segundo relato, e com carga viral < 50 cópias/ml. Associando-se a melhor qualidade de vida dos cuidadores, redução da ansiedade, resultando em uma melhor adesão.

Ademais, ainda observaram que 54,6% dos cuidadores infectados por HIV eram mais novos em comparação àqueles não infectados, portanto, mais propensos a abusar de álcool ou de outras substâncias ilícitas que aqueles não contaminados. Foi constatado que nos cuidadores mais assíduos e estáveis as crianças/adolescentes apresentavam uma carga viral reduzida (CRUZ et al., 2014). Nessa perspectiva, sugere-se que a adesão ideal está relacionada a uma melhor qualidade de vida, níveis de depressão e ansiedade baixos assim como o não uso de substâncias por parte dos cuidadores. Outros estudos apontam que a relação da adesão a estes aspectos é direta e é considerada um fator de risco pela dependência podendo levar a problemas de saúde mental, dificuldade de discernimento e cognição (ERNESTO et al.,2012; TUCKER et al., 2003).

As novas formulações da TARVC reduziram drasticamente a carga de comprimidos para apenas uma pílula tomada uma vez por dia, mas a adesão continua desafiadora e ainda é um preditor de longo prazo para a supressão viral. Além disso, o diagnóstico tardio após o desenvolvimento da Aids dificulta a imunossupressão e a adaptação medicamentosa tornando-a desafiadora (ERNESTO et al.,2012; TUCKER et al., 2003).

No que tange a administração na fase da adolescência, é considerada ainda mais complexa que na infância pois vai além da presença de um cuidador, se relaciona com a aceitação da sorologia e a necessidade de uma rede de apoio estimulando a ciência da importância e perseverança no tratamento além do monitoramento da carga viral. Paralelamente surgem questionamentos quanto às possíveis limitações e anseios causados pela possibilidade da doença não suprimida ou regressão do quadro, levantando estigma, isolamento e a possibilidade de bullying, devido isto a atenção ao adolescente deve ser redobrada.

Ainda, com o desconhecimento vigente de sua sorologia há tendência ao desenvolvimento de crises de ansiedade e depressão pelo não conhecimento de si próprio e do motivo da ingestão de fármacos. Desse modo, a construção de um ambiente de apoio para que

os jovens possam dialogar sobre o HIV e as questões que englobam a adolescência é crucial tanto para saúde mental quanto para a adesão ao tratamento (CRUZ; ROCHA; MONTEIRO, 2021).

O estigma favorece o processo de interiorização emocional e reclusão das CAVHIV implicando na saúde e qualidade de vida, além da interferência na adesão ao tratamento causando revolta. O indivíduo estigmatizado tende ao desenvolvimento de uma percepção negativa sobre si e mudanças comportamentais associado ao receio, exclusão e banalização devido à opinião tóxica da sociedade na busca pelo controle sobre o outro seja devido a estética, crença, cultura ou condição clínica. Dessa forma, estipula barreiras de convívio social e alimenta a desigualdade, no contexto da saúde em especial na Aids/HIV a exclusão e a descriminalização são fundantes para dificuldade de autoaceitação e busca pelo cuidado, principalmente em adolescentes (CAZEIRO; SILVA; SOUZA, 2021; CRUZ; DARMONT; MONTEIRO, 2021).

A compreensão e o reconhecimento quanto a necessidade da desconstrução do estigma em relação a Aids deve ser pautada de forma coletiva através de intervenções efetivas de políticas públicas, e, também no âmbito familiar e assistencial onde os profissionais de saúde independente de área de atuação reformulam a forma de abordagem destes indivíduos a fim de promover o acolhimento e vínculo objetivando a manutenção da adesão e o bem-estar.



## 6 METODOLOGIA

### 6.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem quantitativa e qualitativa, analítica, observacional e longitudinal a partir da análise de uma coorte retrospectiva fixa (ALMEIDA FILHO; BARRETO, 2011; ; MINAYO; SANCHES, 1993; SEVERINO, 2007), de crianças e adolescentes com faixa etária de 0 a 19 anos, infectados pelo vírus HIV por transmissão vertical acompanhados no serviço de infectologia pediátrica do Instituto de Medicina Integral Professor Fernandes Figueira (IMIP), no período de 1987 a 2017.

Este estudo seguiu a linha do retrospectivo fixo na qual se baseia em um registro anterior com período delimitado, assim como, capaz de identificar as experiências de morbimortalidade que possam ter ocorrido. Além disso, de forma descritivo-analítica possibilita observar, registrar e descrever as características da população estudada bem como analisar estatisticamente os dados encontrados (CAMARGO; SILVA; MENEGUETTI, 2019; FONTELLES et al., 2009). No âmbito do HIV/Aids o estudo baseado em uma coorte retrospectiva fixa possibilita obter um panorama dos dados levantados durante 30 anos de registros no Serviço de Assistência Especializada, obtendo assim, dados que podem delimitar a adesão ou não à TARV.

A abordagem qualitativa, por sua vez, traz à tona os fenômenos de natureza complexa que envolve o social e cultural, mediante descrições, interpretações e comparações. Explana o diálogo a partir da perspectiva do sujeito estudado sua profundidade, observações, variáveis, sensibilidade e panorama. Propõe uma variedade de materiais obtidos exigindo uma capacidade integrativa e analítica do discurso estudado (ANA; LEMOS, 2018; MARTINS, 2004). Nesse sentido, a perspectiva dos profissionais de saúde do serviço quanto a não adesão a partir do relato de suas experiências e opiniões permite o aprofundamento acerca do fenômeno estudado. Assim como, o relato das famílias/cuidadores das crianças e adolescentes possibilita a observação de sua perspectiva, vivência e prática clínica quanto ao tratamento.

### 6.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no ambulatório do Hospital-Dia Pediátrico Engenheiro Manoel Figueira do Instituto de Medicina Integral Professor Fernandes Figueira (IMIP), localizado na cidade do Recife, na qual é considerado como referência no atendimento de crianças e

adolescentes com HIV/Aids no estado de Pernambuco. Além disso, é credenciado pelo Ministério da Saúde como referência Nacional para Aids e treinamento de profissionais de saúde de vários estados brasileiros. Presta suporte a todo estado Pernambucano no âmbito materno-infantil.

No ano de 1987 foi diagnosticado no IMIP o primeiro caso de transmissão perinatal na cidade do Recife no estado de Pernambuco em um lactante de 2 meses de idade apresentando infecção pulmonar identificada como *Pneumocystis carinii*, ou seja, infecção oportunística. Os autores ressaltam a dificuldade de diagnóstico e terapêuticas pela limitação de exames para determinação do HIV. A criança recebeu leite materno, apresentou tosse persistente como sintoma inicial e evoluiu, tendo em vista o conhecimento da época, os autores acreditam que a infecção tenha ocorrido intraútero (SOUZA; SILVA; GUIMARÃES, 1987).

Desde então, continua como principal centro de assistência e excelência no atendimento e acompanhamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids, possuindo um Serviço Assistência Especializada (SAE) e Hospital-Dia (HD). O atendimento é organizado para que seja priorizado o vínculo do paciente e a equipe formando um elo de confiança e estabilidade para o paciente.

### 6.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO E PERÍODO DO ESTUDO

Fizeram parte do estudo 487 crianças e adolescentes de 0 a 19 anos de idade, com diagnóstico positivo para HIV/Aids por via de transmissão vertical que tinham informações sobre a última consulta no serviço de acompanhamento HIV/Aids do IMIP, no período de janeiro de 1987 e dezembro de 2017, totalizando 30 anos de registros, obtidos através de prontuários fornecidos pela da fonte de dados.

Também participaram do estudo quatro profissionais que atuam no acompanhamento das crianças e adolescentes desde o início de funcionamento do Serviço Especializado e quatro famílias que são assistidas pelo Serviço de Acompanhamento HIV/Aids do IMIP.

A coleta dos dados ocorreu em março de 2023. Considerando a complexidade e a necessidade de diversificação dos indivíduos optou-se por uma amostra intencional e heterogênea, considerando a pluralidade dos sujeitos e seu poder de avaliação do fenômeno estudado (SALGADO, 2021).

Como parâmetro para diagnóstico da transmissão vertical do HIV utilizou-se o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014). A partir dele, o diagnóstico da infecção

pelo HIV em crianças é orientado considerando a faixa etária entre menores ou maiores de 18 meses. Naquelas com menos de 18 meses, deve-se colher a primeira carga viral na quarta semana de vida ou preferencialmente na sexta semana, após término da quimioprofilaxia do recém-nascido. No entanto, as crianças que apresentam sintomatologia a carga viral devem ser colhidas a qualquer momento e o mais rápido possível.

Como já mencionado, este estudo assumiu a adesão como uma atividade conjunta e harmônica na qual o paciente precisa compreender e concordar com a prescrição médica não apenas aceitando, mas, participando com total entendimento (POLEJACK; SEIDL, 2010). Dessa forma, para análise quantitativa considerou-se elegíveis, as crianças e adolescentes que possuíam informação acerca da última consulta, incluindo os dados relacionados à não adesão ao tratamento.

O desfecho estudado foi a não adesão ao tratamento de crianças e adolescentes infectadas pelo HIV por transmissão vertical, caracterizada pelo status sorológico da criança a partir do Protocolo Clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes do Ministério da Saúde, e os fatores que se relacionam com a adesão. A não adesão foi definida a partir do parâmetro da ingestão de menos de 90% dos medicamentos prescritos e a volta clínica do paciente as consultas na data correta.

#### 6.4 FONTE DOS DADOS

Foi utilizado o banco de dados gerado no projeto de pesquisa: HIV/Aids POR TRANSMISSÃO VERTICAL: uma análise de fatores risco e da evolução da sobrevivência de crianças e adolescentes em um serviço de referência do estado de Pernambuco, entre os anos de 1987 e 2017. Artigo Financiado pelo Edital: “Chamada CNPq/Instituto Aggeu Magalhães-FIOCRUZ N° 39/2018”, “Faixa B” Coordenado pela: Profa. Dra. Tereza Maciel Lyra.

O banco de dados foi produzido a partir da coleta dos registros nos prontuários de acompanhamento das consultas, organizados e arquivados pelo Serviço. A fonte de dados excluiu os dados que não possuíam informação acerca da última consulta, totalizando uma exclusão de 85 prontuários. Dessa forma, foram analisados os dados referentes a 487 crianças e adolescentes.

#### 6.5 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Para realização da abordagem quantitativa foi construído novo banco de dados, a fim de alcançar o primeiro objetivo específico contemplando as variáveis independentes relacionadas às características demográficas e sociais das crianças e adolescentes, dados maternos e informações relacionadas à primeira e última consulta realizadas, considerando o período final de análise deste estudo.

Para analisar a percepção dos profissionais e das famílias acerca da adesão à TARV foram realizadas entrevistas, orientadas por um roteiro previamente elaborado, composto por questões abertas (apêndice A e B).

## 6.6 VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis foram disponibilizadas pelo banco de dados de outro estudo que analisou os prontuários das crianças expostas à transmissão vertical do HIV do SAE do IMIP a partir dele foi categorizando e organizando um novo banco de dados em planilha do Excel. Foram excluídos aqueles que vieram a óbito, que não possuíam a data da última consulta e que possuíam registros incompletos.

O estudo utilizou como variáveis:

**Quadro 1** - Variáveis descritivas, definição e categorização.

<b>Variáveis</b>			
<b>Dimensão</b>	<b>Nome</b>	<b>Definição</b>	<b>Categorização</b>
<b>Crianças e Adolescentes</b>	<b>Temo de Seguimento</b>	Tempo transcorrido entre a primeira consulta e a última consulta realizada	1 a 6 anos 7 a 12 anos 13 anos e mais
	<b>Número de Esquemas</b>	Quantidade de esquemas terapêuticos realizados	1 a 2 esquemas 3 a 5 esquemas 6 ou mais esquemas
	<b>Último Esquema</b>	Tipo do último esquema terapêutico realizado	TARV Não TARV
	<b>Idade Gestacional</b>	Idade gestacional do recém-nascido	A termo Pré-termo
	<b>Amamentação</b>	Se foi realizado aleitamento materno	Sim Não
	<b>Idade na primeira consulta</b>	Idade da criança na primeira consulta	Menos de 6 meses 6 meses a 12 meses e 29 dias 1 ano e mais
	<b>Motivo da primeira consulta</b>	Razão que motivou a primeira consulta no serviço	Sorologia positiva Genitora positiva Outros
<b>Mãe</b>	<b>Idade da mãe</b>	Idade materna	Menor de 20 anos 20 a 34 anos 35 anos e mais
	<b>Contaminação da Mãe</b>	Forma de contaminação do vírus HIV	Sexual Transfusão de sangue ou Transmissão Vertical
	<b>Diagnóstico Materno</b>	Momento de realização do diagnóstico da infecção materna	Antes do parto No parto Após o parto
	<b>ARV</b>	Realização de profilaxia pela mãe	Fez uso de profilaxia Não fez uso de profilaxia
	<b>Aids</b>	Desenvolvimento de aids pela mãe	Sim Não
<b>Socioeconômicas e demográficas</b>	<b>Sexo</b>	Sexo da criança	Masculino Feminino
	<b>Menor Adotado</b>	Filho adotivo	Sim Não
	<b>Raça/Cor</b>	Raça/Cor da criança e adolescente	Branca Não Branco
	<b>Procedência</b>	Local de moradia da família	Recife Outros municípios da região metropolitana Outros municípios

<b>Renda</b>	Total de rendimentos mensais da família	Até 1 salário mínimo 2 ou mais salários mínimos Variável
<b>Benefício Social</b>	Contemplado com auxílio ou benefício social	Sim Não
<b>Moradia</b>	Condições de abastecimento de água e esgotamento sanitário da residência	Adequada Inadequada
<b>Trabalho</b>	Tipo de trabalho do responsável familiar	Formal Informal
<b>Escolaridade</b>	Escolaridade Materna	Até a 4ª série 5ª a 8ª série > 8ª série

## 6.7 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

A seleção dos participantes para as entrevistas com os profissionais da saúde teve como critério de inclusão: ser profissional ativo do serviço ou ter trabalhado nos últimos cinco anos no acompanhamento das crianças e adolescentes atendidos no SAE do IMIP e aceitar participar da entrevista. Foram selecionados profissionais de áreas distintas sendo estes: médica(o) pediatra, médica(o) infectologista, assistente social e enfermeira(o) atuantes no serviço.

Os profissionais foram entrevistados em seus respectivos consultórios no serviço com horário e dia agendados previamente conforme sua disponibilidade.

Quanto aos familiares/cuidadores, com auxílio do responsável pelo setor do SAE-Hospital Dia foi obtido a lista dos pacientes do serviço dentro do intervalo de 1987-2017, sendo selecionados aqueles ainda ativos e incluídos os que fazem uso de tratamento medicamentoso, apresentavam idade entre 0-19 anos e compareciam às consultas acompanhados por um responsável.

A coleta foi realizada no dia das consultas das crianças/adolescentes ao serviço. A cada semana era disponibilizado pelo responsável do arquivo de prontuários e de consultas uma lista com as crianças e adolescentes que seriam atendidas na semana.

Assim, no dia da consulta a partir da listagem semanal disponibilizada pelo serviço, foram selecionados aqueles que se enquadravam nos critérios de inclusão, seguindo a ordem alfabética daqueles que compareceram a consulta. A coleta foi realizada de forma sequencial até a conclusão do número de participantes estipulado. A pesquisadora buscou no dia da consulta a anuência do familiar/cuidador para participar da pesquisa e dar seguimento a entrevista, sendo realizada no mesmo dia. Os dados das gravações das entrevistas foram arquivados e transcritos.

## 6.8 PLANO DE ANÁLISE

### 6.8.1 Análise da não adesão à TARV segundo fatores das crianças, das mães e socioeconômicas e demográficas

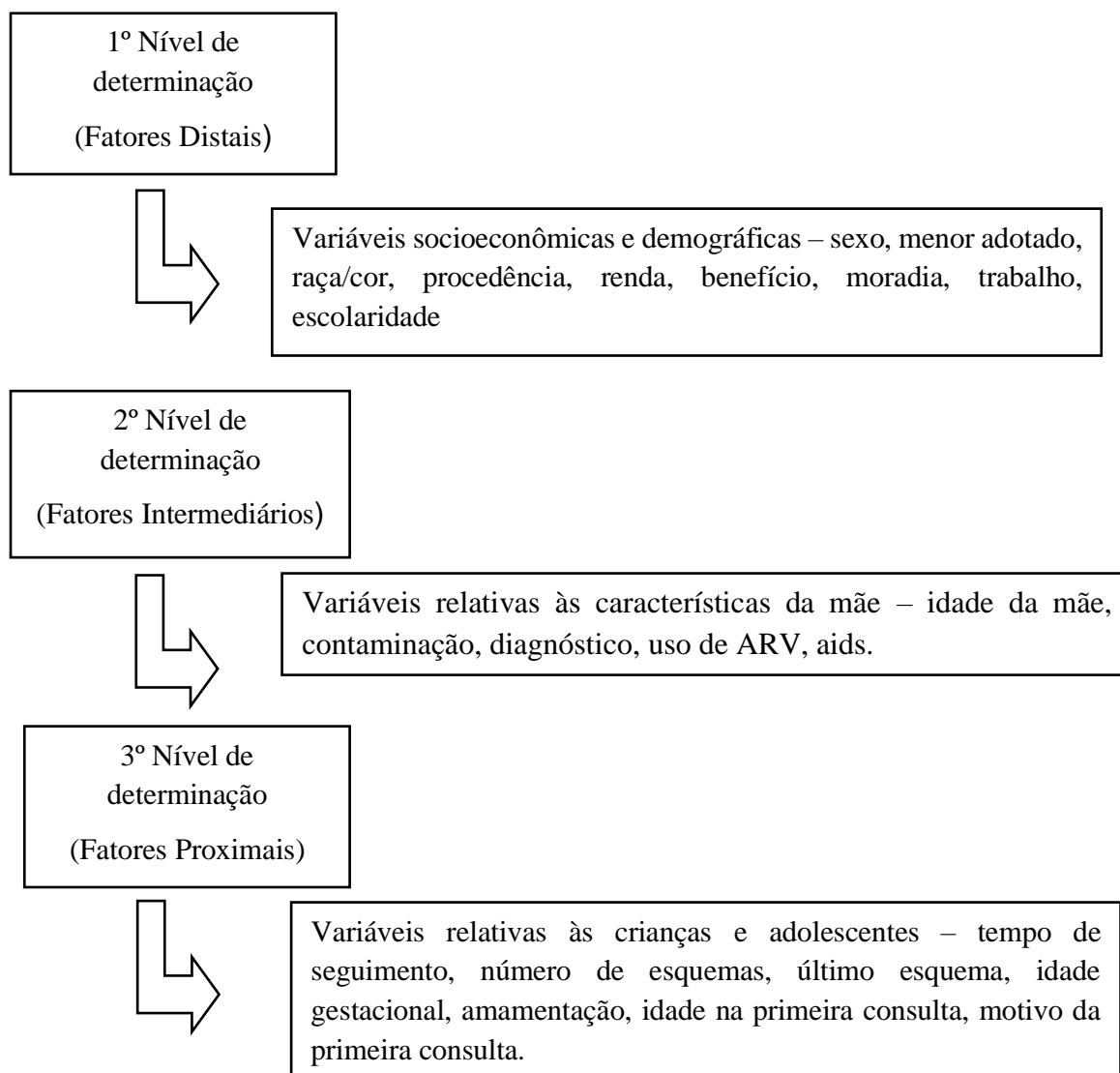
Os dados quantitativos foram organizados em uma planilha utilizando o software Excel for Windows e a análise estatística foi realizada no software StataSE-64.

Foi realizada análise descritiva das crianças e adolescentes. Em seguida, foi realizada uma análise estatística univariada das características das crianças, das mães e socioeconômicas e demográficas para identificação dos possíveis fatores associados à não adesão à TARV. Para mensurar a associação entre os fatores de risco e a não adesão ao tratamento foram calculados o ODDS Ratio (OR) e o intervalo de confiança (IC) bilateral a 95%.

Na análise multivariada foi realizado o modelo convencional ajustado pelo método backward stepwise, com base no valor do logaritmo da razão de verossimilhança. Foram incluídas todas as variáveis independentes que estavam estatisticamente associadas na análise univariada ( $p \leq 0,20$ ), sendo mantidas no modelo final as variáveis que apresentaram  $p \leq 0,10$ .

Também foi realizado um modelo de regressão multivariada hierarquizada. As variáveis independentes foram organizadas em níveis de determinação, entre distais, intermediários e proximais, utilizando como referência o modelo teórico sobre determinantes sociais da saúde, conforme figura 1.

**Figura 1-** Modelo explicativo hierarquizado dos potenciais fatores associados a não adesão à TARV em crianças e adolescentes acompanhados em um Serviço de Atenção Especializada.



Fonte: autor

A regressão logística hierarquizada foi realizada seguindo os procedimentos propostos por Victora et al. (1997), no qual as variáveis estatisticamente associadas ao desfecho na análise univariada ( $p \leq 0,20$ ) são incluídas nos modelos multivariados correspondentes a seu nível de determinação. Foram mantidas no modelo final de cada nível hierárquico as variáveis associadas ao desfecho com valor de  $p \leq 0,10$ .

Ao realizar a regressão logística hierarquizada, as variáveis do nível distal são incorporadas no modelo, conservando-se como fatores de ajuste para as variáveis hierarquicamente inferiores, juntamente com as variáveis do nível intermediário, gerando um



novo modelo no qual apenas as variáveis do nível intermediário com  $p > 0,10$  são retiradas. Em seguida, são incluídas a esse novo modelo (com variáveis do 1º e 2º nível) todas as variáveis significantes ( $p \leq 0,20$ ) do nível proximal, que após regressão múltipla apenas as variáveis que apresentaram  $p \leq 0,10$  se mantiveram no modelo final.

### **6.8.2 Análise da percepção dos profissionais do SAE e das famílias quanto à adesão das crianças e adolescentes à TARV**

A partir da análise qualitativa das entrevistas realizadas com quatro profissionais do serviço que acompanham as crianças e adolescentes e de quatro famílias acompanhadas pelo serviço, foi possível obter uma perspectiva quanto à não adesão à terapia antirretroviral, considerando a opinião e experiência dos atores envolvidos no processo de cuidado.

Foi realizada entrevista semiestruturada, orientada por um roteiro previamente elaborado, composto por questões abertas (apêndice A e B). O roteiro foi orientado a partir do marco conceitual, dos achados da abordagem quantitativa e de debates com os orientadores.

A análise de cada questão das entrevistas foi realizada através da técnica de condensação dos significados, onde foram construídas formulações a partir do discurso de cada um dos entrevistados. Sendo realizada a transcrição do material obtido, posteriormente realizada uma leitura detalhada e cuidadosa buscando compreender e refletir o sentido e a relação do discurso com o objetivo proposto, devendo ser:

- a) Determinadas as unidades de significados naturais conforme expressas pelo sujeito;
- b) Definidos os temas centrais relacionados às unidades naturais da maneira mais simples possível;
- c) Realizado o questionamento quanto à relação entre as unidades de significados e os objetivos propostos pelo estudo;
- d) Realizada uma descrição essencial dos temas identificados na entrevista e relacionados aos objetivos da pesquisa (KVALE, 1996).

Foi adotado o modelo proposto por Kvale (1996), para sistematização da análise (quadro 2).

Quadro 2 - Condensação dos Significados.

<b>Questão da Pesquisa</b>	
<b>Unidades Naturais de Análise</b>	<b>Temas Centrais</b>
1. Trechos da entrevista relacionados à pergunta da pesquisa	1. Apresentação do tema que domina a unidade natural, conforme a compreensão do pesquisador, e da forma mais simples possível.
<i>Unidades naturais dos significados das respostas dos sujeitos</i>	<i>São categorias conceituais</i>
<b>Descrição Essencial da questão de pesquisa</b>	
<i>Descrição de todos os temas abordados na entrevista conforme a interpretação do pesquisador acerca da questão comentada pelo entrevistado.</i>	

Fonte: Adaptado de Kvale (1996).

### **6.8.3 Realização de uma avaliação síntese acerca dos fatores e determinantes relacionados ao fenômeno da não adesão à TARV entre crianças e adolescentes com diagnóstico positivo para HIV por transmissão vertical.**

A avaliação é um processo sistemático que abrange estratégias investigativas referente a determinada questão, proposta ou programa, pautada em um propósito social seja de transformação ou informação na qual compreende quatro dimensões: utilidade, viabilidade, ética e precisão técnica. Assim, agem em conjunto para uma boa avaliação oferecendo respostas e contextualizando o fenômeno estudado. Toda avaliação acompanha o desenrolar de uma proposta e subsidia a correção de rumos e reorientação de estratégias de ação aliando-se ao seu valor técnico e de responsabilidade social, tendo a avaliação como um processo de aprendizagem (MINAYO, 2005).

Nesse sentido, a avaliação pode ser compreendida como uma metodologia que investiga de forma sistemática a efetividade dos programas de intervenção de maneira que contribua para melhoria das condições sociais com fundamentos científicos. Tornando-se sensível à responsabilidade situacional onde apoia o desenvolvimento e trabalha na práxis do aperfeiçoamento daquilo que é estudado, objetivando melhorar o desempenho das ações e planejamento.

A partir daí a triangulação de métodos objetiva dialogar com questões subjetivas e objetivas (qualitativas e quantitativas) ampliando e percebendo as ações, dinâmica e indicadores a partir da realidade e da compreensão do aspecto estudado. Se baseia no

cruzamento de pontos de vista, dados e informações permitindo a crítica intersubjetiva e comparação (MINAYO, 2005).

A triangulação por vários ângulos possibilita o aprofundamento das questões de forma multidimensional. O processo de triangulação perpassa etapas desde a formulação do objeto de pesquisa a devolução da discussão com os interessados da pesquisa a fim da promoção de mudanças positivas. A combinação de métodos complementares viabiliza uma articulação integrada e múltipla seguindo por diferentes perspectivas (DIAS, OLIVEIRA, 2020; MINAYO, 2005).

Para tanto, este estudo visa realizar uma avaliação síntese a partir da triangulação de dados quantitativos (banco de dados) e qualitativos (entrevista semiestruturada), a fim de obter uma dimensão completa referente a não adesão de crianças e adolescentes à TARV, considerando os determinantes referentes a este fenômeno.

## 6.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente estudo foi encaminhado e aprovado pelo do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Agamenon Magalhães (HAM) (CAAE: 66029722.0.0000.5197) e do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) (CAAE: 66029722.0.3001.5201).

Foram adotados todos os parâmetros da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Sendo garantida a confidencialidade dos sujeitos. As entrevistas com os participantes foram conduzidas com explicações prévias sobre a pesquisa. Foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e solicitada a anuência para a participação no projeto, mediante assinatura do TCLE (Apêndices C e D).

## 7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 7.1 UMA ANÁLISE DOS FATORES ASSOCIADOS À ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

Durante o período estudado foram acompanhados no serviço de atendimento especializado 572 crianças e adolescentes expostas à transmissão vertical por HIV, destas 487 possuíam informações referentes à última consulta.

A distribuição por década de crianças e adolescentes com infecção por HIV/Aids por transmissão vertical se instituiu de forma gradual. Foi na década de 2000-2009 que houve o maior registro de crianças e adolescentes, perfazendo 50,1% do total. O período seguinte teve um registro de 166 crianças e adolescentes, correspondendo a 34,1 do total (Tabela 1).

**Tabela 1** - Distribuição das crianças e adolescentes segundo período do início do acompanhamento. SAE IMIP, 1987-2017.

Início do Acompanhamento	Crianças e Adolescentes	
	N	%
<b>1987 a 1989</b>	2	0,4
<b>1990 a 1999</b>	75	15,4
<b>2000 a 2009</b>	244	50,1
<b>2010 a 2017</b>	166	34,1
<b>Total</b>	<b>487</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Autora

Observou-se um aumento gradual dos casos no decorrer das décadas estudadas desde o primeiro caso registrado no estado de Pernambuco, em 1987. A maior proporção foi registrada na primeira década dos anos 2000, o que pode ser decorrente das mudanças nos padrões de infecção a partir do processo de heterossexualização, que difundiu a feminização da epidemia, aumentando os casos de transmissão materno-infantil. Por outro lado, a redução no último período aponta a importância da política nacional, com implantação de ações e serviços que possibilitaram uma resposta à epidemia, assim como discutido por Barros (2017).

O percentual de não adesão ao tratamento entre as crianças e adolescentes correspondeu a 39,6%. Em relação à adesão, observou-se que 60,4% das crianças e adolescentes, na última consulta registrada no prontuário, haviam aderido à terapia medicamentosa. A maior adesão foi registrada na década de 2000 a 2009 (Tabela 2).

**Tabela 2** - Distribuição das crianças e adolescentes segundo período do início do acompanhamento e adesão ao tratamento. SAE IMIP, 1987-2017.

Início do Acompanhamento	Adesão			
	Sim	%	Não	%
<b>1987 a 1989</b>	0	0,0	2	1,0
<b>1990 a 1999</b>	42	14,3	33	17,1
<b>2000 a 2009</b>	156	53,1	88	45,6
<b>2010 a 2017</b>	96	32,7	70	36,3
<b>Total</b>	<b>294</b>	<b>100,0</b>	<b>193</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Autora

A não adesão ao tratamento neste estudo esteve presente em quase 40,0% das crianças e adolescentes estudadas. Em concordância, no estudo de Wachholz e Ferreira (2007) a taxa geral da não adesão encontrada foi de 49,5%, sendo superior ao resultado encontrado neste estudo, assim como, a pesquisa de Ernesto et al. (2012) que obtiveram não adesão em crianças à TARV de 45,5% e Marhefka et al. (2010) com 51% de não adesão. Entretanto, foi superior ao valor encontrado por Ricci et al. (2016) que identificaram a partir do relato dos cuidadores, uma proporção de 26% de não adesão.

Outros estudos (ALLISON et al., 2010; CRUZ et al., 2014; CRUZ et al., 2016; NABUKEERA-BARUNGI et al, 2013; RICCI et al., 2016; VREEMAN et al., 2008) obtiveram percentuais de adesão mais altos tendo como método de medida a técnica autorreferida pelos cuidadores e/ou associado a contagem de pílulas e registros de farmácia.

No entanto, é preciso salientar que o percentual encontrado nesta pesquisa e os observados nos outros estudos podem diferir devido ao tempo de análise, na qual avaliaram a não/adesão entre 3 dias e 12 meses, diferente deste estudo que avaliou a não adesão durante uma retrospectiva de 30 anos. Outro aspecto quanto aos estudos encontrados é em relação aos possíveis vieses de recordação e desejabilidade social que podem superestimar o percentual de adesão.

Na tabela 3 é possível verificar a distribuição das variáveis relacionadas às crianças e adolescentes em relação à adesão ao tratamento, assim como a associação entre esses fatores e o desfecho estudado. Não foi observada associação significativa com a não adesão ao tratamento medicamentoso.

No que diz respeito ao tempo de tratamento, em ambos os grupos há predominância de 1 a 6 anos de acompanhamento, sendo 37,1% nas crianças e adolescentes que aderiram ao tratamento e 42,0% entre as que não aderiram. Quanto ao número de esquemas, 54,1% dos pacientes que apresentavam adesão ao tratamento tinha realizado entre um e dois esquemas, ao

passo que 47,2% dos que não aderiram, tinha realizado entre três e cinco esquemas terapêuticos. E em ambos os grupos, quase 100% das crianças faziam uso de terapia antirretroviral (Tabela 3).

Foi possível observar que a maior parte das crianças e adolescentes nasceram a termo e fizeram uso de aleitamento materno, sendo 59,5% entre os que aderiram e 60,6% entre as crianças e adolescentes que não apresentavam adesão ao tratamento (Tabela 3).

Quase 70,0% dos pacientes de ambos os grupos realizaram a primeira consulta com um ano ou mais de idade e em sua maioria, o motivo da primeira consulta foi o resultado sorológico positivo (Tabela 3).

**Tabela 3** - Adesão ao tratamento segundo variáveis relacionadas às crianças e adolescentes. SAE IMIP, 1987-2017.

Variáveis	Adesão				OR	P-valor	IC (95%)
	Sim		Não				
	n	%	n	%			
<b>Tempo de Tratamento</b>							
1 a 6 anos	109	37,1	81	42,0	1		
7 a 12 anos	93	31,6	54	28,0	0,78	0,274	0,50 - 1,21
13 anos e mais	92	31,3	58	30,1	0,85	0,460	0,54 - 1,31
<b>Número de Esquemas</b>							
1 a 2	159	54,1	86	44,6	1		
3 a 5	118	40,1	91	47,2	1,43	0,067	0,97 - 2,08
6 ou mais	17	5,8	16	8,3	1,74	0,138	0,83 - 3,61
<b>Último Esquema</b>							
Tarv	288	98,0	186	96,4	1		
Não Tarv	6	2,0	5	2,6	1,29	0,677	0,38 - 4,28
<b>Idade Gestacional</b>							
Termo	200	68,0	133	68,9	1		
Pré-termo	19	6,5	15	7,8	1,19	0,637	0,58 - 2,41
<b>Amamentação</b>							
Sim	175	59,5	117	60,6	1,15	0,525	0,74 - 1,76
Não	69	23,5	53	27,5	1		
<b>Idade na primeira consulta</b>							
Menos de 6 meses	63	21,4	41	21,2	1		
6 meses a 1 ano	27	9,2	18	9,3	1,02	0,947	0,50 - 2,09
1 ano ou mais	204	69,4	134	69,4	1,01	0,968	0,64 - 1,58
<b>Motivo da primeira consulta</b>							
Sorologia positiva	171	58,2	108	56,0	1		
Genitora positiva	66	22,4	48	24,9	1,15	0,947	0,73 - 1,79
Outro	57	19,4	37	19,2	1,03	0,968	0,63 - 1,65

Fonte: Autora

Foi possível acompanhar o tempo de tratamento das crianças e adolescentes durante trinta anos, de forma que se observou que a maioria foi acompanhada por até seis anos. Duarte et al. (2015), realizaram um estudo multicêntrico utilizando um questionário de adesão à TARV em pacientes pediátricos, observando associação da adesão com a carga viral obtendo melhor adesão ao longo do tempo, no decorrer de um ano.

As crianças e adolescentes que realizaram mais de dois esquemas terapêuticos tiveram uma menor adesão ao tratamento. Esse resultado corrobora com o estudo de Cruz et al. (2014), que identificou que o maior número de esquemas interfere na adesão à terapia medicamentosa. Da mesma forma, o estudo de Wachholz e Ferreira (2007) verificaram que mais da metade das crianças estudadas fizeram uso de dois a três esquemas indicando fator de risco para a não adesão ao tratamento, assim como este estudo. Nessa perspectiva ressalta-se a importância da adesão aos ARV para evitar a falha terapêutica e resistência viral, cujo, quanto mais resistente as cepas virais mais difícil administrar o esquema medicamentoso ideal.

Praticamente 100% dos pacientes faziam uso de TARV na última consulta registrada. O acesso à TARV é uma das maiores conquistas da política nacional e representa um dos principais elementos na redução da mortalidade e da infecção no país.

A adesão ao tratamento se baseia no uso adequado dos medicamentos, obtendo negatização da carga viral, no comparecimento às consultas, realização de exames e cuidados na rotina diária. Tratando-se de pacientes pediátricos estas atribuições recaem sobre o cuidador (ALVES et al., 2017; HAGUIHARA et al., 2019).

Nesse sentido, a adesão se correlaciona com os cuidadores na perspectiva da administração da medicação uma vez que com a gestão dos fármacos corretamente há o menor risco de falha terapêutica e troca de esquemas. Marhefka et al. (2004) evidenciaram que os cuidadores que foram mais precisos na identificação dos medicamentos de seus filhos tendem a ser mais aderentes.

Um fator desafiador para a adesão das crianças é a administração da medicação corretamente, tipo de droga utilizado e a palatabilidade do fármaco como o sabor, textura, tamanho e cheiro podem dificultar ou facilitar a ingestão de medicamentos. Dionísio et al. (2007) revela que muitos cuidadores dividem o fármaco devido ao tamanho não compatível com a ingestão das crianças, porém pode não garantir a dosagem adequada

A maioria das crianças e adolescentes realizaram aleitamento materno. A não realização do aleitamento é uma importante medida para redução da TV. Segundo Hurst (2015), a cada mamada há o aumento do risco para infecção e para mortalidade. O incentivo à amamentação somente deve ser realizado quando as alternativas seguras de alimentação não estão

disponíveis, o que exige a adoção de medidas eficazes de ARV para uso durante o período de amamentação.

A realização da amamentação sugere possíveis causas e falhas ocorridas como a não realização do pré-natal, falha no acesso à testagem, desconhecimento do diagnóstico, não aceitação da puérpera, falta de informação, o que aponta para fragilidade na oferta de importantes estratégias relacionadas à prevenção da transmissão vertical.

Alguns autores associam o aleitamento materno a não utilização da TARV durante a gestação, carga viral elevada no momento do parto, diagnóstico tardio e o desconhecimento das formas de transmissão do HIV, fatores que representam risco elevado de transmissão vertical (BRASIL, 2018; FARIAS et al., 2014; OLIVEIRA et al., 2018).

Estudos sugerem que a não realização ou início tardio do pré-natal indicam fragilidade na atenção podendo contribuir para novos casos de TV sendo preditores da não adesão. Certamente, a não realização da profilaxia pré-natal, assim com o descumprimento das orientações, como o aleitamento materno, quanto à proteção da criança compõe fatores de risco para a infecção e não adesão (FARIAS et al., 2014; VASCONCELOS et al., 2021).

O início tardio do acompanhamento no Serviço esteve presente em quase 70,0% das crianças e adolescentes. O início do seguimento da criança tem forte influência de diversos fatores como o momento do diagnóstico materno, a adesão ao pré-natal, a aceitação materna, a vulnerabilidade social, a disponibilidade de serviços de saúde. Quando realizada precocemente possibilita o acompanhamento oportuno das crianças expostas, contribuindo positivamente para a adesão ao tratamento.

Quanto mais tarde o início do seguimento, maiores as possibilidades de comprometimento do início da TARV, o que leva também à falha na detecção precoce do vírus e aumenta as chances de complicações e infecções oportunistas. Outros estudos (DIAS et al., 2013; SANTOS et al., 2022) também identificaram o diagnóstico da criança realizado no primeiro ano de vida ou após completar um ano de idade.

Silva et al. (2015), realizaram um estudo de tendência de diagnóstico tardio e apresentações tardias e observaram que houve elevado índice de pacientes com sinais de imunodeficiência ou de infecção oportunista, enfatizando o diagnóstico tardio e revelando barreiras existentes para o acesso ao tratamento, apesar do estudo ser com adultos evidenciou-se que grande parte dos indivíduos eram mulheres em idade reprodutiva o que pode indicar uma possível tendência de gestações e TV com a possibilidade de não adesão.

Em consonância, estudos (MATOS et al., 2018; MENEGOTTO et al., 2021) concordam que os fatores de risco para transmissão vertical foram ausência de cuidados pré-



natais, diagnóstico tardio de HIV materno no período periparto, carga viral materna e falta ou terapia antirretroviral inadequada durante a gravidez. Estes achados corroboram entre si e com este estudo tendo em vista que estes aspectos levam a não adesão ao tratamento tanto das mães quanto dos recém-nascidos.

Na tabela 4 estão descritas as características relacionadas às mães, assim como a associação com os fatores de risco. Dentre as variáveis analisadas, apenas a idade materna apresentou associação com o desfecho.

Verificou-se que 59,5% das mães das crianças e adolescentes que aderiram ao tratamento tinham idade entre 20 e 34 anos, aumentando para 69,4% entre as mães daqueles que não aderiram. A chance de não aderir ao tratamento foi 2,14 (IC 95%: 1,14 – 4,02) vezes maior nas crianças com mães com idade até 19 anos e 2,56 (IC 95%: 1,10 – 5,89) vezes maior naquelas cujas mães tinham idade entre 20 e 34 anos (Tabela 4).

Mais de 75,0% das mães de ambos os grupos foram infectadas por via sexual e tiveram o diagnóstico após o parto, sendo 57,8% entre as mães cujas crianças e adolescentes aderiram ao tratamento e 60,1% entre as que não apresentaram adesão (Tabela 4).

Apenas 23,0% das mães realizaram medidas profiláticas e mais de 60,0% desenvolveram a forma mais grave da infecção (Tabela 4).

**Tabela 4** - Adesão ao tratamento segundo variáveis relacionadas às mães. SAE IMIP, 1987-2017.

Variáveis	Adesão				OR	p-valor	IC (95%)
	Sim		Não				
	n	%	n	%			
<b>Idade da Mãe</b>							
Até 19 anos	23	7,8	21	10,9	2,14	0,018	1,14 – 4,02
20 a 34 anos	175	59,5	134	69,4	2,56	0,028	1,10 – 5,89
35 anos e mais	42	14,3	15	7,8	1		
<b>Contaminação da Mãe</b>							
Sexual	221	75,2	154	79,8	1		
Transmissão Vertical/Transfusão	7	2,4	7	3,6	1,44	0,507	0,49 - 4,17
<b>Diagnóstico da Mãe</b>							
Antes do parto	47	16,0	27	14,0	1		
No parto	20	6,8	22	11,4	1,91	0,098	0,88 - 4,12
Após o parto	170	57,8	116	60,1	1,19	0,52	0,69 - 2,01
<b>ARV Mãe</b>							
Sim	68	23,1	45	23,3	1		
Não	169	57,5	119	61,7	1,06	0,784	0,68 - 1,65
<b>Aids Mãe</b>							
Sim	191	65,0	123	63,7	1		
Não	53	18,0	44	22,8	0,78	0,279	0,48 - 1,22

Fonte: Autora

A maioria das mães eram jovens-adultas na faixa etária dos 20 a 34 anos. Tendo em vista que quanto mais jovem, maior o risco de não aderir ao tratamento, observou-se que a maioria das crianças/adolescentes que não aderiram ao tratamento possuíam mães nesta idade. Assim como, aquelas que tinham até 19 anos, também possuíam maiores chances de seus filhos não aderirem ao tratamento.

A não adesão associada à idade materna pode estar relacionada à imaturidade, não aceitação do diagnóstico, medo e estigma, possível uso de drogas e álcool. Em outros estudos a idade das parturientes soropositivas variava entre 28,3 anos e 27,5 anos (FARIAS et al., 2013; OLIVEIRA et al., 2018). Assim como encontrado neste estudo, Trombini e Schermann (2010) observaram que quanto maior a idade do cuidador, menores eram os percentuais de não adesão.

O diagnóstico da mãe foi revelado após o parto para a maioria das mulheres, tanto para aquelas cujos filhos aderiram ao tratamento, quanto para os que não aderiram. O diagnóstico tardio e consequente início tardio da TARV são preditores da não adesão, podendo ser decorrente mais uma vez, de fatores diversos como o desconhecimento da sorologia ou não aceitação da mãe.

Além de ser um problema de saúde pública, pode acarretar às crianças a admissão no serviço já com consequências mais graves. Nascimento; Improtta-Caria e Brites (2022) dissertam quanto aos altos índices de mortalidade em pacientes pediátricos devido às infecções oportunistas, considerando que em casos não tratados a morte ocorre em média de dois anos. Sendo assim, retardar o uso dos ARV predispõe e expõe às crianças ao risco de infecção.

Ernesto et al. (2012), em seu estudo referente a adesão de crianças à TARV constataram que a taxa de não adesão à terapia medicamentosa foi referente a 45,4%. Associaram como fator de risco para a não adesão a dificuldade de administração do medicamento pelo cuidador, delegação da responsabilidade da administração do medicamento a criança ou adolescente, difícil situação socioeconômica, falta de controle da carga viral, faltas às consultas e intolerância medicamentosa.

Neste estudo as características socioeconômicas foram um fator de risco para a não adesão das crianças, bem como, reforçamos a relevância da continuidade do cuidado observado a partir das últimas consultas.

Atrelado a isto, disparidades sociais ainda são determinantes para o acesso às medidas de diagnóstico e profilaxia. Dessa forma, muitas mulheres não têm o direito assegurado e não realizam um diagnóstico precoce. A detecção tardia é um agravante, pois representa a perda da oportunidade de prevenção impossibilitando a chance de evitar a infecção do recém-nascido.

Apenas 23% das mães, em ambos os grupos, realizaram profilaxia ARV e mais de 60,0% desenvolveram a síndrome da deficiência imunológica adquirida. Segundo Kakehasi (2014), o uso de ARVs durante a gestação parece ser a conduta mais consolidada na prevenção da TV, visto que a partir dela é possível reduzir a viremia materna e aumentar as defesas maternas pelo aumento dos níveis de linfócitos T-CD4+. De acordo com Warszawski (2008), quanto antes for realizado a profilaxia com ARVs na gestação, melhor a eficácia do tratamento.

Na tabela 5 são apresentadas as características socioeconômicas e demográficas das crianças e adolescentes e de suas famílias, assim como a associação com os fatores de risco. Dentre as variáveis analisadas, somente as condições da moradia e a escolaridade materna apresentaram associação com o desfecho.

Em relação ao sexo, 54,0% das crianças e adolescentes, independente do grupo de análise, eram do sexo feminino. Entre os que aderiram, 11,9% eram adotados. As crianças e adolescentes, em ambos os grupos, eram em sua maioria não brancas. Em relação à procedência, 71,0% eram oriundas da região metropolitana, aumentando para 78,5% entre aquelas que não tiveram adesão ao tratamento (Tabela 5).

A renda familiar global era de até um salário mínimo em 32,7% das crianças e adolescentes com adesão ao tratamento, passando para quase 37,0% no outro grupo. Em relação ao recebimento de benefício social, 53,4% das famílias cujas crianças e adolescentes aderiram ao tratamento eram beneficiárias de programas sociais, reduzindo para 47,2% entre as que não aderiram (Tabela 5).

Para quase 63,0% das famílias as condições hidrossanitárias de suas moradias eram satisfatórias entre o grupo de crianças e adolescentes que aderiram, passando para 54,9% entre o outro grupo. A chance de não aderir ao tratamento foi 1,71 (IC 95%: 1,08 - 2,70) vezes maior nas crianças e adolescentes com residências com situação hidrossanitária inadequada (Tabela 5).

Em relação ao trabalho da mãe, 54,1% das crianças e adolescentes que aderiram ao tratamento tinham mães com trabalho formal, reduzindo para uma proporção de 50,8% entre aquelas que não aderiram (Tabela 5).

Quanto à escolaridade materna, observou-se que 28,2% das crianças e adolescentes que tiveram adesão ao tratamento tinham mães com até 8 anos de estudo, por outro lado, 36,8% das crianças e adolescentes que não aderiram tinham mãe que estudaram até a 4ª série. A chance de não aderir ao tratamento foi 1,86 (IC 95%: 1,08 - 3,19) vezes maior nas crianças e adolescentes cujas mães estudaram somente até a 4ª série (Tabela 5).

**Tabela 5** - Adesão ao tratamento segundo variáveis socioeconômicas e demográficas. SAE IMIP, 1987-2017.

Variáveis	Adesão				OR	P-valor	IC (95%)
	Sim		Não				
	n	%	n	%			
<b>Sexo</b>							
Masculino	135	45,9	89	46,1	1		
Feminino	159	54,1	104	53,9	0,99	0,966	0,68 - 1,42
<b>Adotado</b>							
Sim	35	11,9	15	7,77	1		
Não	258	87,8	177	91,7	1,6	0,146	0,84 - 3,018
<b>Raça/Cor</b>							
Branco	29	9,86	12	6,22	1		
Não Branco	259	88,1	177	91,7	1,65	0,16	0,82 - 3,32
<b>Procedência</b>							
Recife	91	31	53	27,5	1		
Outros municípios da RMR	120	40,8	98	50,8	1,4	0,124	0,91 - 2,15
Outros municípios	83	28,2	42	21,8	0,87	0,583	0,52 - 1,43
<b>Renda</b>							
Até 1 SM	96	32,7	71	36,8	1,49	0,085	0,94 - 2,35
2 SM ou Mais	101	34,4	50	25,9	1		
Variável	36	12,2	26	13,5	1,46	0,223	0,79 - 2,67
<b>Benefício</b>							
Sim	157	53,4	91	47,2	1		
Não	80	27,2	56	29	1,21	0,388	0,78 - 1,85
<b>Moradia</b>							
Adequada	185	62,9	106	54,9	1		
Inadequada	51	17,3	50	25,9	1,71	0,021	1,08 - 2,70
<b>Trabalho</b>							
Formal	159	54,1	98	50,8	1		
Informal	52	17,7	34	17,6	1,06	0,817	0,64 - 1,74
<b>Escolaridade da Mãe</b>							
Até a 4ª série	75	25,5	71	36,8	1,86	0,024	1,08 - 3,19
Da 5ª à 7ª série	83	28,2	65	33,7	1,54	0,117	0,89 - 2,64
8ª série ou mais	61	20,7	31	16,1	1		

Fonte: Autora

Quanto às variáveis socioeconômicas e demográficas das crianças, adolescentes e mães, a análise dos resultados constatou uma significativa analogia com o desfecho das categorias de condições da moradia e a escolaridade materna. No entanto, outras variáveis tiveram resultados a serem discutidos.

O sexo feminino correspondeu a pouco mais da metade das crianças e adolescentes, independente do grupo de análise, corroborando com outros estudos adesão onde há maior percentual no sexo feminino (BRATHWAITE et al., 2021; CRUZ et al., 2014; MARCA et al., 2022; TROMBINI; ACHERMANN, 2010). Observamos que entre as crianças e adolescentes aderentes ao tratamento havia cerca 12% adotados, indicando o cuidado com a adesão. Duarte et al. (2015) em um estudo semelhante observaram que na maioria dos casos o cuidador principal possuía parentesco biológico com a criança e 4,5% eram adotados considerados aderentes ao tratamento.

A grande maioria das crianças e adolescentes eram não brancas, independente do grupo de estudo. Apesar de não ter apresentado significância estatística como fator determinante da adesão, a grande proporção de crianças e adolescentes pretos com HIV por TV, demonstra a vulnerabilidade associada à infecção.

Estudos Americanos (ALISSON et al., 2010; MARHEFKA et al., 2004) avaliaram a adesão ao tratamento, observando que mais de 80% das crianças eram de etnia afro-americanas e latinas com cuidadores de baixa renda e escolaridade indicando menor adesão ao tratamento. Desta forma, corroboram com este estudo que também fator de risco para má adesão nas mesmas variáveis.

Esta característica é retrato do processo de pauperização e vulnerabilização da epidemia, devido às desigualdades sociais impostas quanto a cor da pele e etnia, uma vez que mulheres pretas têm menos acesso aos serviços de saúde e informação quanto a importância do pré-natal quando comparadas às brancas (CUNHA; CRUZ; PEDROSO, 2022).

A correlação da cor/raça e os índices de pobreza decorre desde o colonialismo, consolidando-se com a união entre raça e classe desde o berço do capitalismo e tem como alicerce o racismo como meio de dominação e divisão racial, repercutindo lamentavelmente até hoje. Alimentando o processo de desigualdade e disparidade social, na perspectiva do HIV/Aids associa-se também ao estigma e preconceito, em especial, mulheres gestantes que tendem a ser estereotipadas e isoladas da sociedade a partir do conhecimento do seu diagnóstico (SANTOS, DARIDO, 2021).

Rosemberg (1995) traz em seus conceitos que a questão da raça não está limitada apenas às condições socioeconômicas, mas sim a um “resíduo” da incidência desfavorável às populações negras e latinas, associando-se ao processo de vulnerabilidade que perpassa inúmeras questões complexas, no caso do HIV, quanto à infecção e seu contexto, laços sociais e comportamentos.

Assim como, a segregação racial ainda existente quanto a origem étnica/racial que repercute no acesso a recursos e melhores posições sociais, além do estigma frente ao HIV (BASTOS; SZWARCOWALD 2000; GARCIA; SOUZA, 2010).

A maioria das crianças e adolescentes eram provenientes da região metropolitana. A capacidade de deslocamento para receber assistência se entrelaça com a adesão, envolvendo as determinações sociais a partir das vulnerabilidades expostas ao paciente e cuidador. Ricci et al. (2016), avaliaram a adesão em seu estudo destacando que as características do cuidador influenciam na adesão das crianças, como aspectos referente a baixa renda e a dificuldade de locomoção para chegar ao serviço, assim como estipula este estudo.

Segundo Lima et al. (2022), a acessibilidade é plural e abrange definições dimensionais relaciona a disponibilidade, adequação socioambiental, capacidade financeira e aceitabilidade da ida ao serviço, assim como, envolve o âmbito político pautado nas normatizações e políticas públicas para favorecer e facilitar o acesso à assistência.

Assis e Jesus (2012) conceituam a acessibilidade geográfica envolvendo a localização do serviço de saúde, local de moradia dos usuários, transporte, distância, tempo de viagem e custos, assim como, as barreiras organizacionais dos serviços. Todos esses fatores se relacionam com a capacidade de locomoção ao serviço e por ventura se cruzam com a adesão no sentido da possibilidade da continuidade do cuidado.

A distância percorrida pelo usuário até o serviço de saúde especializado foi considerada como preditora no tempo de sobrevida, além no maior risco de óbito naqueles residentes nos municípios do interior. O deslocamento por períodos prolongados é um desafio para a acessibilidade para o cuidado em saúde. Assim, a acessibilidade é um fator a ponderar quanto as barreiras que integram a não adesão ao tratamento considerando a necessidade do acompanhamento contínuo (MELO et al, 2021).

Outro estudo realizado com dados do Rio de Janeiro observou menores chances de cuidados pré-natais de mulheres gestantes vivendo com HIV quando a distância do domicílio até o local de nascimento da criança era mais longa (HOFER et al., 2017)

Os pacientes que não aderiram ao tratamento tinham em maior proporção uma renda familiar de até um salário mínimo e eram contemplados por programas de benefício social. São resultados que reforçam a vulnerabilidade dos pacientes e de suas famílias.

Nesse sentido, estudos (CANDIDIO et al.,2020; CRUZ et al, 2014) analisaram a adesão de crianças à TARV e identificaram que mais da metade dos cuidadores não possuíam emprego, indicando a possibilidade de baixa renda e dificuldades financeiras. Bem como, Ricci

et al. (2016), em seu estudo sobre adesão observaram que a renda familiar era inferior a um salário mínimo.

Estudos semelhantes (ERNESTO et al., 2012; CUPSA, et al., 2000) observaram a associação entre a baixa situação econômica das famílias das crianças infectadas ao maior risco de não adesão ao tratamento, corroborando com este estudo. Sendo assim, a baixa renda pode ser um fator de estresse para os cuidadores prejudicando a adesão, tendo em vista que gerenciam a sobrevivência da criança como alimentação, moradia e comparecimento às consultas. Dificuldades financeiras podem ser limitantes para a continuidade do tratamento e adesão pediátrica.

Em relação às condições das moradias, identificou-se um risco maior para não adesão quando as crianças e adolescentes residiam em situação de precárias condições de abastecimento de água e esgotamento sanitário. Os resultados corroboram com o estudo de Tovar-Cuevas e Arrivillaga-Quintero (2011) que verificaram que residir em moradias de má qualidade e sem abastecimento de água aumentam a probabilidade de infecção pelo vírus HIV.

Além disso, as crianças e adolescentes que tinham mães com baixa escolaridade tiveram um risco maior para não adesão ao tratamento. Estudos (COSTA et al., 2018; CUNHA; CRUZ; PEDROSO, 2022; VASCONCELOS et al., 2021) apontam que a baixa escolaridade dos cuidadores influencia no acompanhamento das crianças e adolescentes, atenção pré-natal e acesso a entendimento das informações, dificultando a prevenção gerando a má adesão. Outras questões citadas se referem a não aceitação do diagnóstico e palatabilidade do fármaco

No estudo de Cruz et al. (2014) a escolaridade dos cuidadores infectados foi menor que oito anos. Assim como, no estudo de Trindade et al. (2021), 62,9% das gestantes que não realizaram o pré-natal possuíam apenas o ensino fundamental. Assim como, a baixa escolaridade encontrada neste estudo.

Em um estudo de adesão à TARV realizado com mulheres infectadas pelo HIV no estado do Pará, a maioria não possuía trabalho, baixo nível socioeconômico, assim como, baixa escolaridade associado a isto utilizavam inadequadamente os ARV, evidenciando a baixa adesão à TARV (CANDIDIO et al., 2020).

No estudo de Cuspa et al. (2000), o principal motivo da suspensão da TARV, não adesão, entre crianças foi a incapacidade das famílias de compreender a infecção e tratamento, seguido pela desconfiança da terapia e medo dos efeitos colaterais. Em associação, os autores identificaram baixa escolaridade entre os cuidadores das crianças, indicando que o nível educacional é um fator decisório referente a capacidade de entendimento sobre a importância da adesão ao tratamento, bem como do que se trata o vírus e a construção da desestigmatização.



Um estudo transversal brasileiro avaliou os fatores associados à adesão aos ARV e o impacto dos fatores dos cuidadores na adesão das crianças, concluindo que a não adesão esteve significativamente associada à baixa escolaridade e renda dos cuidadores e à ausência de pais biológicos (WACHHOLZ; FERREIRA 2007).

Na cidade do Recife, em Pernambuco, Alves et al. (2017) encontraram a correlação entre a não adesão ao tratamento e fatores socioeconômicos, assim como observado neste estudo, destacando a perspectiva de que a renda e escolaridade perpassam questões sociais complexas tendo papel preditor quanto a adesão.

Clombrini, Lopes e Figueiredo (2005) identificam que a baixa renda, a baixa escolaridade, as precárias condições de moradia, a raça/cor preta e a desocupação são importantes fatores de risco relacionados à não adesão ao tratamento. São resultados que reforçam os achados deste estudo.

Brito et al. (2006), em um estudo de tendência temporal afirmam que apesar de decrescente as taxas de TV encontravam-se mais altas nas regiões Norte e Nordeste com indicadores mais precários de assistência. Sugerindo que a abrangência de medidas de assistência ao pré-natal, parto e puerpério sendo atores de prevenção da TV

Um estudo realizado no mesmo SAE que este no estado de Pernambuco, analisou a perda de segmento entre crianças infectadas por TV através de uma coorte retrospectiva de dez anos, os resultados apontam que a baixa escolaridade materna, a idade materna, o local de origem em áreas rurais e remotas, uso de drogas ilícitas possuíam maior chance de perda segmento, logo, má adesão ao tratamento (GOUVEIA et al., 2014). Assim como este estudo, reafirmam a necessidade de estratégias de incentivo para melhorar a adesão tanto na gestação, pós-parto e nas crianças e adolescentes a fim de sanar a perda da continuidade do tratamento.

Estabeleceu-se um modelo de regressão logística multivariada convencional e outro hierarquizado para identificar os fatores associados a não adesão à terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados com HIV por transmissão vertical. Inicialmente foram incluídas as variáveis estatisticamente significantes ( $p \leq 0,20$ ) na análise univariada (Tabela 6).

Para o modelo convencional foram incluídas as variáveis número de esquemas, idade da mãe, diagnóstico da mãe, adotado, raça/cor, procedência, renda, moradia e escolaridade da mãe. A tabela 6 apresenta os resultados da análise de regressão logística convencional, na qual permaneceram três variáveis no modelo final ( $p \leq 0,10$ ), são elas: diagnóstico da mãe ( $p = 0,084$ ), idade da mãe ( $p = 0,01$ ) e escolaridade materna ( $p = 0,014$ ) (Tabela 6).

A chance de não adesão ao tratamento foi maior naquelas crianças e adolescentes que tiveram mães com diagnóstico no parto (OR: 1,73; IC 95%: 0,90 – 4,61), cujas mães tinham

idade menor que 35 anos (Até 19 anos - OR: 2,38; IC 95%: 1,22 – 7,64; 20 e 34 anos – OR: 2,57; IC 95%: 1,24 – 4,93) e cuja escolaridade materna era de menos de 4 anos (OR: 2,46; IC 95%: 1,15 – 3,65) (Tabela 6).

**Tabela 6** - Modelo de regressão logística convencional e fatores associados à não adesão ao tratamento em crianças e adolescentes acompanhadas em um serviço de referência. Análise multivariada convencional. SAE IMIP, 1987-2017.

<b>Adesão</b>	<b>Odds Ratio (OR)</b>	<b>Std. Err.</b>	<b>z</b>	<b>P&gt;z</b>	<b>Intervalo de confiança [IC 95%]</b>
<b>Diagnóstico da mãe</b>					
Antes do parto	1,00				
No parto	2,04	0,84	1,73	0,084	0,90 – 4,61
Pós-parto	1,19	0,34	0,61	0,541	0,67 – 2,10
<b>Idade da mãe</b>					
Até 19 anos	3,05	1,42	2,38	0,017	1,22 – 7,64
20 a 34 anos	2,47	0,87	2,57	0,010	1,24 – 4,93
35 anos e mais	1,00				
<b>Escolaridade</b>					
Até a 4ª série	2,05	0,60	2,46	0,014	1,15 – 3,65
Da 5ª à 7ª série	1,38	0,40	1,11	0,265	0,78 – 2,44
8ª série ou mais	1,00				

Fonte: Autora

A tabela 7 exhibe os resultados da regressão logística multivariada hierarquizada. Fizeram parte do modelo final três variáveis, destas a escolaridade no nível distal continuou associada ao desfecho e o nível intermediário foi representado pelas variáveis relacionadas ao momento do diagnóstico e à idade da mãe, que assim como no modelo convencional mantiveram a associação com a não adesão.

**Tabela 7-** Modelo de regressão logística para os fatores à adesão a terapia antirretroviral em crianças e adolescentes expostas ao HIV por transmissão vertical acompanhadas em um serviço de referência. Análise multivariada hierarquizada. SAE IMIP, 1987-2017.

<b>Adesão</b>	<b>Odds Ratio</b>	<b>Std. Err.</b>	<b>z</b>	<b>P&gt;z</b>	<b>Intervalo de confiança [IC 95%]</b>
<i>Nível Distal</i>					
<b>Escolaridade</b>					
Até 4ª série	2,01	0,59	2,36	0,018	1,13 – 3,57
Da 5ª à 7ª série	1,39	0,40	1,14	0,255	0,79 – 2,47
8ª série ou mais	1,00				
<i>Nível Intermediário</i>					
<b>Idade da mãe</b>					
Até 19 anos	2,92	1,37	2,27	0,023	1,16 – 7,34
20 a 34 anos	2,39	0,85	2,45	0,014	1,19 – 4,79
35 anos e mais	1,00				
<b>Diagnóstico da mãe</b>					
Antes do Parto	1,00				
No Parto	2,08	0,86	1,76	0,079	0,92 – 4,70
Pós-parto	1,18	0,34	0,56	0,576	0,67 – 2,08

Fonte: Autora

Neste estudo optou-se por realizar as regressões multivariadas convencional e hierárquica, com a pretensão de comparar os resultados dos fatores relacionados a não adesão à TARV. Os dois modelos apontaram os mesmos fatores, como significativamente associados a não adesão ao tratamento. Percebeu-se a influência do contexto social e das características maternas no processo saúde-doença. A utilização deste modelo possibilita evidenciar os fatores socioeconômicos e maternos na instituição do processo de adoecimento. Os fatores de risco para a não adesão de crianças e adolescentes à TARV identificados foram o diagnóstico da mãe, idade materna e escolaridade.

Lopes et al. (2015) também identificaram a vulnerabilidade social que permeia a infecção. Silvestrim et al. (2020, p.17) ao realizarem uma revisão integrativa sobre os determinantes sociais da saúde e os casos de HIV/aids em menores de 21 anos, identificaram que as “vulnerabilidades sociais de condições socioeconômicas, como a pobreza, e condições de escolaridade, como o analfabetismo, estão relacionadas com a incidência de HIV/AIDS em crianças e constituem-se como fatores de risco para a infecção e a transmissão vertical”.

Farmer (2003), ao analisar as características da epidemia de HIV/Aids no Haiti afirma que a infecção se comporta como uma doença do poder, caracterizada pela inexistência de direitos humanos e pela vulnerabilidade social.

## 7.2 A PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE E CUIDADORES DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE A ADESÃO À TARV.

A adesão ao tratamento estrutura-se na continuidade do cuidado envolvendo aspectos sociais e clínicos que se entrelaçam, sendo considerado um alicerce para compor a qualidade de vida das PVHIV a partir da utilização adequada das medicações. De modo que gera benefícios como a seguridade do indivíduo quanto á manifestação do vírus, à redução de infecções oportunistas, aos internamentos e à falha terapêutica (BANDEIRA et al., 2016; VRANDA; MOTHI, 2013).

Para se obter uma boa adesão deve-se seguir de maneira rigorosa a prescrição medicamentosa através do comprometimento do paciente/cuidador com as orientações fornecidas pela equipe de saúde, de forma a cumprir horários, doses e demais indicações. Além disso, a adesão precisa ser construída, em um processo contínuo entre o profissional e o paciente, de forma que este se aproprie de seu tratamento, compreendendo e comprometendo-se com a execução das orientações (SANTOS et al., 2022; COLOMBRINI, 2006).

Sob esta ótica, a adesão ao tratamento está relacionada a todo processo de cuidado relacionado às crianças com diagnóstico positivo para infecção desde o uso correto da medicação incluindo a presença permanente na unidade, o acompanhamento constante, a regularidade no serviço e aceitação do diagnóstico, como destacam os profissionais de saúde entrevistados.

Veja, a adesão ao tratamento é dita daqueles pacientes que pelo menos tomam regularmente 90% da medicação prescrita. Tem que ter uma aderência de 90% para dizer que é adesão ao tratamento. [...] Aqui o que a gente vê na adesão ao tratamento, a gente vê se as consultas agendadas mensais que a gente faz, se os pacientes vêm no dia certo, se pega medicamento no dia certo, indica que ele está tomando os remédios. Se começa a pegar os remédios com 45 dias a gente já sabe que a adesão está falha. (Profissional 1)

Adesão é quando a criança toma a medicação todos os dias no horário certinho e a gente vê que a carga viral dela está indetectável. Então ela toma bem organizado o remédio. (Profissional 3)

Então, adesão é tudo aquilo que você dá continuidade ao tratamento. É tomar as medicações, é vir para as consultas, ter uma boa qualidade de vida. Isso é adesão. (Profissional 4)

Nessa perspectiva, de forma clínica a adesão ao tratamento é baseada na negatificação da carga viral a partir da ingestão de 90% da medicação prescrita, por meio da assiduidade e continuidade não apresentando falha terapêutica constatada pelos exames de carga viral, sendo observada durante o acompanhamento multiprofissional (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2017).

Crianças possuem uma elevada taxa de replicação viral e acúmulo de mutações virais de resistência e rápida evolução clínica, na ausência dos ARV há a progressão para síndrome da imunodeficiência humana e morte (MARCA et al., 2022). A carga viral indetectável em mais de duas amostras é considerada clinicamente como falha terapêutica, assim como, considera-se a percepção do profissional quanto a adesão e colaboração do cuidador e da criança durante a consulta para observar se são aderentes ou não. Por conseguinte, a carga viral pode encontrar-se positiva e a criança/cuidador relatar boa adesão sendo preciso investigar e realizar ajustes na medicação (COLOMBRINI et al., 2006).

Dessa forma, o acompanhamento contínuo e a criação do vínculo terapêutico compactuam no processo de cuidado da criança/adolescente na adesão à TARV. O acompanhamento juntamente com a comparação das cargas virais das últimas consultas ajuda a constatar a não adesão.

[...] a criança está colaborando, quando é uma criança mais velha que ela toma o remédio direitinho que ela colabora e quando é uma criança mais nova ela depende totalmente da mãe. (Profissional 3)

Então, carga viral positiva em mais de duas amostras a gente considera como falha terapêutica. [...] ...Tem alguns parâmetros técnicos que a gente olha para aquela carga viral e consegue identificar que aquilo ali é uma má adesão: carga viral muito alta, pelo que a mãe fala e relata que esqueceu o remédio, a própria criança as vezes solta no consultório “ah não, mas eu não tomei naquela hora” quando é uma criança mais velhinha. (Profissional 3)

[...] Bem, nós temos o acompanhamento. Nós temos o acompanhamento, certo. Junto com exames e o médico. Então no momento que a mãe não traz o paciente como tem que trazer e quando ela chega para mim eu vejo no prontuário a última consulta do paciente. Aí a gente vai e conversa bem direitinho com ela e de imediato eu aqui para adiantar o serviço, e ter um resultado mais rápido de como essa criança está e de como esse vírus se encontra com a criança eu já solicito os exames. Para daí a gente realmente é... constatar se ela está tomando a medicação ou não. Se a carga viral dele estiver realmente aumentada em relação à última, com certeza essa criança não está tomando a medicação. (Profissional 2)

Para as famílias, por sua vez, a adesão tem um sentido relacionado à importância para a sobrevivência, oportunidade de continuar a viver e ter um futuro, tendo em vista a característica crônica da infecção.

Eu acho muito importante. Assim, dá uma vida natural ao mesmo tempo que, como é que diz? Apesar do tratamento ele pode ter uma vida normal. (Cuidador 1)

Para mim é muito importante ele fazer esse tratamento porque é a vida dele né. Ele é jovem ainda, ainda tem todo futuro pela frente e esse tratamento é muito importante para ele. Que é para ele sobreviver mais e mais, não é isso? Porque as coisas do jeito que são, não pode ficar sem tratamento. (Cuidador 3)

[...](pausa) tratamento é... como é que diz... como não tem cura só tem esse jeito, para sobreviver mais. (Cuidador 4)

A aceitação e compreensão do tratamento é fundamental para adesão das crianças considerando que são cuidadores dependentes, portanto, é necessário que o cuidador assuma a responsabilidade e atue junto com a equipe ao qual está sendo acompanhado para a adesão adequada. Para Brown e Lourie (2000) a adaptação familiar à soropositividade pode ser um importante fator na determinação da adaptação da criança vivendo com HIV/aids ao tratamento.

A adesão é um processo contínuo que envolve os soropositivos, a família e os profissionais da saúde. Em vista disso, os profissionais da saúde consideram fundamental na adesão a aceitação do diagnóstico pelos pais/cuidadores. Além disso, a convivência com o vírus de forma natural facilita o processo de adesão para a criança e família/cuidador.

[...] Em crianças, o fundamental é a adesão dos pais. Se os pais aderem ao tratamento a criança adere ao tratamento, porque os pais vão saber da importância do tratamento. (Profissional 1)

[...] Aceitação. É preciso aceitar [...] os pais aceitando tudo flui melhor, tudo flui bem e essa pessoa fica bem. (Profissional 2)

[...] A gente vê várias considerações aquela família que entende o diagnóstico, que aceita a doença no caso como uma doença crônica, que se você tomar o remédio a vida toda vai ter um bom controle e não faz do HIV o fim da vida. Que hoje a gente tem várias formas de tratamento ela vai ter uma criança que vai crescer como aquilo ali sendo uma normalidade na vida dela. Então ela toma remédio tranquila como se aquilo ali não fosse o fim do mundo, então ela passa a conviver com o HIV com uma certa naturalidade. (Profissional 3)

[...] Quando eu tenho uma criança que vem de um meio de uma família que tem um relacionamento interpessoal/interfamiliar complexo, por exemplo: tem uso de drogas, tem o convívio familiar já conturbado, que o meio em que ela é inserida já tem vários problemas sociais de perdas, de violência, de violência doméstica [...]. (Profissional 3)

Outro fator que se torna determinante na adesão ao tratamento é o contexto familiar, havendo má adesão no meio em que a criança vive conseqüentemente ela irá crescer e se desenvolver com uma visão errônea quanto ao vírus e à ingestão medicamentosa.

Então aquela família toda vai ter uma boa adesão, a criança tende a ter uma boa adesão e eu não vou ter problema com aquela família. Eu tenho várias famílias que se enquadram nesse contexto. [...] Quando eu tenho uma criança que vem de um meio de uma família que tem um relacionamento interpessoal/interfamiliar complexo, por

exemplo: tem uso de drogas, tem o convívio familiar já conturbado, que o meio em que ela é inserida já tem vários problemas sociais de perdas, de violência, de violência doméstica [...]. (Profissional 3)

A aceitação do diagnóstico pela família permite que a criança tenha naturalidade quanto ao vírus e a ingestão de medicamentos, mas para isso é necessário o entendimento do cuidador e o acolhimento da criança. Ao depender das suas famílias, as crianças têm na aceitação de seus cuidadores uma importante ferramenta para adesão ao tratamento. Bachanas e Cols. (2001), sinalizam a importância do desenvolvimento de estratégias das famílias para tratar do vírus com normalidade para que a criança soropositiva tenha qualidade de vida, se sinta incluída e inserida em âmbito familiar e em sociedade.

Uma das entrevistadas destaca que a adesão não se modula apenas na questão hospitalar, mas sim na psicossocial, em ter qualidade de vida, moradia adequada e educação. O acompanhamento multiprofissional é importante, mas as condições de vida impactam diretamente na adesão, pois através da situação social do indivíduo há fatores facilitadores ou limitantes para adesão.

[...] Perpassa a questão hospitalar, das consultas, das medicações, dos atendimentos, de realizar exames, como também ter uma qualidade de vida adequada, né? Está na escola, ter acesso a saúde e a educação, a ter uma residência adequada e isso importa muito, a alimentação também, o acesso alimentação de qualidade. Isso influencia muito, até uma adesão assim... é um tratamento ideal, né? Não é só a questão do hospital, de vir para o hospital pegar as medicações e tomar as medicações. A gente sabe que não é apenas isso, entende? Então, você ter um lugar para morar adequado, a família ter trabalho. Ter acompanhamento da unidade de saúde também é importante. Alimentação, escola, tudo isso é importante. (Profissional 4)

Acho que é só justamente a Educação. Educar a criança, ver que isso realmente é importante pra que ela fique bem, para que ela melhore certo, mostra que existe um mundo melhor esperando por ela – mostrar esperança - e que se ele não fizer isso mostrar o outro lado, que ele não vai chegar em canto nenhum. (Profissional 2)

O entendimento quanto às explicações e observações dadas pelos profissionais da saúde em uma consulta se faz primordial para que se possa caminhar para uma boa adesão evitando falhas terapêuticas. Para isto, o cuidador precisa questionar e indagar quando não compreender ou tiver dúvidas quanto às ministrações dos medicamentos. E encontrar espaço para que possa dialogar e vivenciar suas perspectivas, experiências e dúvidas sobre a doença.

Sim, sim, me sinto à vontade. Eu pergunto sim. Se for necessário eu pergunto sim. Pergunto só a ele, ele é melhor que é o médico dela e guarda as coisas. (Cuidador 1)

Como eu não sei ler ele disse pra meu marido ler ou meu menino mas eu disse "não me explica aí que eu faço". Melhor que perguntar ao vizinho. (Cuidador 2)

Eu acho que é a conversa com as famílias e os cuidadores, teria que ser uma coisa mais frequente, certo? Porque a gente com esse negócio de ser um atendimento centrado na medicalização no médico e na consulta médica fica ruim. A gente não tem um espaço grande para esse contato com o paciente. [...] Então era importante isso, a psicóloga, a assistente social, a enfermeira. O acolhimento, fosse dedicado mais tempo a isso do que só a consulta médica. (Profissional 1)

Eu acho que é tudo isso que eu te falei e mais! você parar pra ouvir! Você ouvir o paciente e ele se sentir importante, isso é que é importante. (Profissional 2)

O vínculo terapêutico com a equipe é um fator primordial através do bom atendimento, acolhimento e recepção do serviço estimulando o comparecimento nas consultas, facilitando a rotina de cuidados.

Dois importantes fatores para adesão são o acolhimento e a escuta, ter tempo para entender e ouvir o paciente/cuidador durante as consultas fazendo com que se sintam importantes, seguros e respeitados. Isso é possível mediante a criação de vínculo terapêutico e da criação de laços a fim de auxiliar o cuidador e paciente a passar pelos processos de cuidado que favorecem a adesão.

Entretanto, para que essa prática ocorra plenamente é preciso abandonar o modelo biomédico e se basear em um método de consulta integrada e interdisciplinar. Dessa forma, a escuta ativa se torna um grande facilitador da adesão.

[...] Eu acho a equipe boa daqui visse, não tenho nada que reclamar aqui não. Os médicos são ótimos, o pessoal são legais. Eu me dou bem Graças a Deus. O médico. É muito legal ele, muito compreensivo. Dá estímulo pra vir (assentiu com a cabeça). (Cuidador 1)

[...] Eu acho rapaz que o atendimento, o modo de buscar as medicações e ser bem atendida, eu não tenho o que dizer de ninguém daqui não só tenho que agradecer!. (Cuidador 2)

Assim como, Smiderle e Favoreto (2023) trazem o vínculo terapêutico como o rompimento de barreiras garantindo a confiança na relação cuidador-profissional facilitando a caminhada de cuidados. Nesse sentido, quanto mais precoce o diagnóstico e o início do acompanhamento, maior a chance de adesão e da construção do vínculo terapêutico que se baseia em confiança e troca.

Além disso, o vínculo terapêutico traz uma perspectiva distinta da postura que as pessoas ao redor assumem ao saber do diagnóstico, os profissionais acolhem e dialogam sobre a infecção de maneira aberta e fluida, trazendo o sentimento de acolhimento e liberdade naquele instante de consulta para falar e questionar quanto às dúvidas e anseios.



Para Campos (2012) o vínculo com profissionais de referência diminui a mortalidade, diminui a internação, diminui a medicalização, permite ampliar e qualificar o trabalho em saúde. Aborda o conceito de clínica ampliada que se baseia na “responsabilidade singular e de vínculo estável entre equipe de saúde e paciente”. Para o autor, mesmo com a complexidade dos serviços a boa relação dos profissionais com o usuário os aproxima do serviço e estimula o acompanhamento.

Contudo, a educação dos cuidadores, crianças e adolescentes sobre a importância da adesão em sua totalidade é fundamental associado ao acolhimento, escuta e a dedicação de mais tempo durante os atendimentos, a fim de sair da rotina de consultas estipuladas de forma engessada para suprir as necessidades dos pacientes.

Para continuidade do tratamento é fundamental que haja no serviço um bom acolhimento, respeito e dedicação para que os sujeitos se sintam protagonistas do processo de cuidado. O vínculo com a equipe é ponto chave para facilitar processo de compreensão da necessidade de uma boa adesão e das consequências da falha terapêutica.

Então para o adolescente eu acho que é muito disso, desse acompanhamento. A gente pensa muito né, sempre seja pra criança, adolescente, adulto e gestantes. Ter um bom acolhimento [...] eles já chegam bem sofridos. São pessoas que não ouvem, que tem medos, existe muitos medos então quando eles chegam pra gente a gente acolhe bem pra que a gente tenha esse usuário conosco. A gente quer que eles voltem, que esse tratamento dê continuidade, então é importante essa boa adesão esse vínculo. Fundamental. Com a equipe toda, começando desde a recepção ao profissional de limpeza, todos os profissionais da equipe multi, então é fundamental. (Profissional 3)

Outro aspecto que os entrevistados apontam como indispensável para a adesão é a garantia de que o serviço continue a oferecer as medicações para a continuidade do tratamento. Outro ponto citado é o longo tempo de espera para a realização dos exames. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2018), a oferta de medicações pelo serviço mantém-se como prioridade, tendo em vista os protocolos e políticas públicas que garantem o acesso e distribuição dos ARV de forma gratuita e prioritária, havendo auxílio de assistência farmacêutica por meio de um sistema informatizado para a dispensação de antirretrovirais.

Uma dificuldade relatada por Beck et al. (2017) refere-se ao menor arsenal terapêutico à medida que há resistência viral devido a falha terapêutica, sendo necessário o comprometimento e responsabilidade do cuidador e da mesma forma, do serviço.

A oferta de medicações é fundamental para evitar a falha terapêutica associada a boa adesão, assim como, numa perspectiva da integralidade, a garantia de acesso oportuno a exames

e procedimentos que possam orientar o cuidado. Os cuidadores reconhecem esses, como dois aspectos que se apresentam como desafios para adesão.

[...] Menos tempo e os exames que é muito difícil. Menos tempo de espera no negócio do exame né. O médico não, o médico rápido. (Cuidador 1)

[...]Os medicamentos que é muito importante né porque sem o medicamento ninguém sobrevive e eu não tenho condições de comprar o remédio. Eu quero que Deus dê força aos médicos, o chefe a quem for daqui de dentro pra não deixar faltar esse remédio e quero que também ele... que Deus bote sabedoria nos médicos pra acabar com essa doença, entendeu?. (Cuidador 3)

Profissionais e cuidadores concordam que a palatabilidade do fármaco é um agravante para a não adesão, tendo em vista que as propriedades organolépticas impactam na aceitação e facilidade da criança à ingesta medicamentosa, gerando resistência ao medicamento. A rotina diária de medicamentos é uma dificuldade de adesão nos adolescentes.

[...] Em criança também o paladar da medicação, se for muito ruim a criança vai rejeitar e se o pai ou a mãe não está bem capacitado para saber que tem que dar aquele medicamento, eles vão deixar de dar por causa do gosto, do tamanho, por causa da quantidade. Então quando a gente vai fazer o esquema pediátrico a gente tenta ver essas características do remédio: palatabilidade, quantidade de vezes que toma e a quantidade de medicamento...tipo comprimido por dia por tomada, o que é importante para adesão. (Profissional 1)

[...]Então pra criança eu acho que por ser líquido, uma medicação líquida. Muitos reclamam “ah o gosto é ruim, o sabor é ruim” os pais dizem, trazem esse relato pra gente. Ah, não quer tomar porque a medicação realmente tem um gosto muito ruim e a criança chora e tem alguns pais que realmente não dão, passa batido, já aconteceu de receber esses casos. Acho que nesse sentido [...] pra adolescente eu acho que o compromisso de tomar um remédio todos os dias, todos os dias ter a obrigação de tomar medicação, “não, não quero tomar todo dia e é isso. Não aceito” né, “porque eu tenho que tomar todo dia?” “Não, mas eu não quero tomar todo dia é chato”. E colocar na rotina mesmo de vida aquela medicação. Então é uma dificuldade para eles. (Profissional 4)

[...] Às vezes ela bota para fora e eu deixo passar uma horinha e dou de novo é horrível para engolir. (Cuidador 2)

[...] Ele reclama. Amarga um pouquinho. (Cuidador 4)

Medeiros e Garruti (2018) trazem em seu estudo que a adesão em crianças e até mesmo na adolescência relaciona-se diretamente à palatabilidade do medicamento. Para que as crianças de fato cumpram o esquema de tratamento, além do empenho dos cuidadores é preciso que o sabor do medicamento seja aceitável, no entanto, ao tratar-se das medicações ARV isso nem sempre é possível, aumentando o desgaste do cuidador para administrar as medicações. O

gosto amargo provoca reflexos de rejeição intuitivos nas crianças, uma vez que há uma tendência natural a gustação doce e de fácil deglutição.

Além disso, outras barreiras foram relatadas como fatores relacionados a não adesão à terapia medicamentosa como o deslocamento ao serviço, aspectos financeiros, empenho dos cuidadores e a não aceitação do diagnóstico.

[...]Além daqueles já linkados [...] o empenho dos pais ou cuidadores - porque tem algumas crianças que não vivem com os pais, vivem com avós, vivem com tios - também é importante a adesão ao serviço e isso implica em passagem - no deslocamento deles, quanto eles têm algum problema com isso dificulta a adesão. (Profissional 1)

[...] Então às vezes elas também tem dificuldade de chegar ao serviço pela pobreza, por tudo aquilo, pelo contexto que ela tá. Eu tenho pacientes que a mãe vive em situação de rua, vive com ela na mendicância, tanto ela como a mãe têm HIV e há a dificuldade de ela chegar ao serviço, né.... e assim... às vezes a gente precisa acionar ao conselho tutelar e a única saída é que aquela criança saia daquela família. Infelizmente é dolorido e tudo, mas talvez seja a única forma talvez de salvar aquela criança daquilo ali. (Profissional 3)

Os cuidadores também apontam que a locomoção é uma barreira para a adesão considerando a distância em que percorrem e a necessidade de comparecer às consultas no horário. De certo, aqueles que moram mais distantes tem agravantes que se somam como o cansaço da viagem, custos de alimentação, sono, longas horas de espera e trânsito. Apesar da adversidade há um esforço para a assiduidade no acompanhamento das crianças a fim de prosseguir com a continuidade do cuidado.

O único problema é para se locomover porque quando a gente vem, a gente vem de Barro novo e aí às vezes não dá para chegar a tempo. Aí se chegar depois das oito, não é atendido mais. Só questão de horário mesmo. (Cuidador 1)

Dificuldade para chegar aqui porque a gente sai de 1:00 da madrugada se arrastar como daqui pro centro pra pegar o carro 3:00 lá. Porque o carro sai de lá 3:00 pra chegar aqui e quando sai daqui... pronto ele já se consultou, sabe que hora ele vai sair daqui do IMIP? 15:00 da tarde. Nem eu nem ele dormiu direito não se não a gente perde a hora. (Cuidador 3)

O deslocamento é um elemento decisório no comparecimento às consultas, permitindo o acompanhamento da criança/adolescente no serviço quanto à adesão, na qual também transpassa sob o contexto econômico do cuidador/família, pois não ter condições financeiras para chegar ao serviço implica também fortemente na adesão.

A capacidade de chegar ao serviço de saúde é um fator de grande relevância a ser destacado, pois está diretamente relacionado ao aspecto socioeconômico, uma vez que o

comparecimento da família/cuidador e criança às consultas interfere no acompanhamento. A partir do momento que há a possibilidade e facilitadores do deslocamento, contribui-se com a assiduidade e o processo de acompanhamento

O custo de transporte para ter acesso ao hospital é uma barreira para a adesão, tendo em vista a prevalência de famílias de baixa renda e imersas na pobreza e até mesmo, em alguns casos, na extrema pobreza. Portanto, não ter o direito de livre acesso é uma dificuldade enfrentada pelos cuidadores e crianças continuamente. O acesso a um meio de transporte traz novas possibilidades para os cuidadores/famílias, incentivando a ida às consultas.

Sousa Filho et al. (2012) realizaram um estudo qualitativo semelhante onde observaram que a locomoção é um fator que interfere na adesão, algumas vezes secundário ao aspecto financeiro. A falta de recursos para custear a ida ao serviço é uma dificuldade que infere na adesão ao tratamento. Assim como, a distância percorrida para chegar ao hospital, barreiras ambientais e atraso da condução, no caso de pacientes oriundos do interior. Além da questão alimentar, uma vez que muitos não têm dinheiro para manter o ritmo de consultas e exames, onde há a necessidade de alimentação no decorrer das horas.

Santos et al. (2011) destacam as dificuldades econômicas encontradas pelos usuários que interferem no acesso ao serviço de saúde devido à falta de transporte gratuito e ao acesso limitado de alguns a uma alimentação adequada, considerando esses como importantes obstáculos para a adesão.

Além disso, os determinantes sociais como renda, trabalho, transporte e moradia são aspectos a serem considerados quando se trata de adesão, para um dos entrevistados as queixas dos cuidadores pautam-se nestas questões que se constituem de forma complexa.

Em questão de tratamento e queixas...Rapaz em relação a saúde eu não vejo queixas sabe mais a questão mesmo de não ter um trabalho, da questão escolar às vezes tem uma escola muito distante pra matricular o filho, questões sociais, sabe. (Profissional 4)

Nesse sentido, a vulnerabilidade social permeia o cuidado com as crianças e adolescentes, considerando que vulnerabilidade se relaciona com os aspectos socioeconômicos e demográficos, condições de saúde e a dificuldade de acesso a direitos básicos (SCOTT et al., 2018). Ayres et al. (2009) apontam que o conceito de vulnerabilidade perpassa pelos aspectos individuais, coletivos e contextuais gerando maior ou menor disposição de recursos voltados à proteção do indivíduo.

Assim, no âmbito do HIV para as crianças, adolescentes e cuidadores os determinantes sociais em que estão expostos impactam no acesso à saúde, como o deslocamento e condições

financeiras para custear o transporte e alimentação, e na continuidade do cuidado visto que para a adesão ao tratamento é necessário o acompanhamento contínuo.

A dificuldade de aceitação do diagnóstico também foi relatada como um fator determinante para a não adesão.

[...]A barreira que eu acho única é a aceitação, entendeu? Esses adolescentes eles começam a ir pra escola ter vários amigos, entendeu? Então eles começam a se comparar com esse vírus do HIV e os seus amigos não, Entendeu. (Profissional 2)

[...] Será que eu posso fazer isso, posso fazer aquilo. Então a grande barreira é essa dele achar que tá com uma doença incurável e acha que não tem uma luz lá no fundo do poço não tem uma luz, uma coisa melhor pra eles, entendeu. (Profissional 2)

[...]Não aceitar. Aí não aceita e fica difícil, eu acho que é isso. Eu acho que sei lá...não aceitar. Acho que seja isso. (Cuidador 4)

A não aceitação do diagnóstico pelos cuidadores impacta diretamente a adesão das crianças, logo, é o cuidador quem irá administrar a ingesta de medicamentos da criança. Não aceitar o diagnóstico, o sentimento de culpabilização e as condições em que vive podem acarretar o adoecimento do cuidador, levando à parada da ingesta de medicamentos.

O papel do cuidador é fundamental para a adesão das crianças, pois é através de seu empenho e cuidado que é possível a assiduidade e compromisso com a terapia medicamentosa. Portanto, a não compreensão e aceitação do vírus acarretam a má adesão pelos cuidadores e consequentemente da criança (DUARTE; SANTOS; SILVA; 2022). Dessa forma, a individualização do acompanhamento da criança e cuidador/família é primordial para que de forma conjunta, multidisciplinarmente, seja possível auxiliar e incentivar a adesão.

Segundo Duarte, Santos e Silva (2022) a não aceitação do diagnóstico, seja pelo cuidador ou paciente relaciona-se com o estigma, medo do julgamento e preconceito, além do processo adaptativo tendo em vista a mudança na rotina diária com a inclusão rigorosa da ingesta de medicamentos, acompanhamento clínico, exames contínuos e a depender do caso algumas restrições.

Devido à sobrecarga emocional e física do cuidador com a não revelação do diagnóstico, correlacionada por exemplo com a dificuldade com o medicamento, a criança mais velha não aceita e questiona a medicação, gerando um processo de adoecimento e silenciamento. Silenciamento no sentido de não responder aos questionamentos das crianças referentes ao motivo da medicação ou ser evasivo, se encontrando em um ciclo de culpabilização e responsabilização. O ocultamento da família e da comunidade também é um fator estressante (GOMES; CABRAL 2010).

Os profissionais concordam que a diferença de idade na busca pelo tratamento não interfere na adesão, visto que a maioria das crianças chegam ao serviço recém-nascidas ou muito pequenas. Aqueles que chegam mais velhas é decorrente da negligência, onde a mãe sabia no parto e nunca trouxe a criança, pela amamentação ou devido ao desconhecimento do vírus. Em virtude disso, muitas delas já chegam ao serviço em estágio avançado da infecção.

Isso tudo depende dos pais porque a criança não sabe definir isso. A criança chega aqui como um bebê entendeu, e com um ano/dois anos não tem como definir isso. Então justamente tudo isso é família. Como a família está abraçando essa situação para que as coisas prossigam, entendeu?. (Profissional 2)

[...] Isso não interfere muito na adesão, vai depender do mesmo contexto, depende muito desse contexto aí. [...] Mais não vejo assim um impacto tão grande não (em relação a diferença de idade e adesão) a não ser que seja por isso, por exemplo, eu tenho uma adolescente, mas ela tem todo um contexto complexo que ela dá o maior trabalho do mundo, inclusive ela tá internada por uso de droga, não quer tomar pra comprar droga mais a família colocou ela na prostituição pra pegar dinheiro.... tem todo um contexto social envolvido. Eu até brinco: no caso dela a Aids é o menor problema. (Profissional 3)

A adesão das crianças depende dos cuidadores independentemente da idade, cabe ao cuidador a continuidade do cuidado. O diagnóstico tardio traz repercussões no âmbito clínico e psíquico para a criança e a gestante trazendo o sentimento de culpa da mãe pela contaminação da criança sendo é um fator a ser trabalhado.

O momento de revelação do diagnóstico foi outro elemento apontado como fundamental para o tratamento. Compreender a singularidade de cada criança/adolescente e sua família é importante para que o momento de revelação do diagnóstico seja realizado com responsabilidade.

Com a criança pequena a gente não revela o diagnóstico na maioria delas e o dizer o diagnóstico é importante porque você saber se tem o diagnóstico, retardar muito esse diagnóstico é muito ruim para criança, a gente tem que saber o feeling com o paciente para poder dizer o diagnóstico na hora certa. (Profissional 3)

A revelação do diagnóstico é um ponto divisor no tratando, é o momento em que a identidade e história daquele individuo será moldada, é tido como um ponto de vulnerabilidade e precisa ser tratado com respeito e particularidade. Comumente a revelação do diagnóstico cabe ao cuidador, mas também cabe ao profissional a orientação quanto a percepção do momento da revelação do diagnóstico em acordo com o responsável (MARQUES et al., 2006).

O diagnóstico tardio pode trazer implicações como o sentimento de revolta podendo levar a um processo de rejeição das medicações. No caso dos adolescentes, há a necessidade do ser “normal” e isso acarreta repercussões como isolamento, depressão e desorientação. A

adolescência é uma fase difícil e que tende a ter uma má adesão. Devido aos contextos que cercam o jovem, é preciso mais incentivo e diálogo nas escolas quanto ao HIV, educação sexual, e outras IST a fim de começar a tratar o assunto com naturalidade.

[...] Veja, os adolescentes que a gente diagnosticou na adolescência, mas que foram contaminados pela mãe, então essas têm uma dificuldade porque num período ruim da vida que é a adolescência, ruim porque assim... difícil né não é ruim, mas difícil. Por toda a carga da adolescência, em um adolescente que não tem doença já é difícil, imagine na adolescência que tem uma doença que precisa tomar medicação todo dia, precisa coletar sangue, precisa vir pro médico, etc e tal. (Profissional 1)

É bem difícil para os adolescentes. A gente vê agora nos últimos dados que teve epidemiológicos do aumento de casos de HIV é nos adolescentes, a má a adesão é nos adolescentes, muitos óbitos também acontecendo e isso é preocupante, sabe? Então a gente precisa pensar também em estratégias de como tá mais próximo desses adolescentes seja aqui, na atenção básica e nas escolas. Nas escolas a gente fala muito pouco sobre HIV a gente discute muito pouco sobre isso. (Profissional 3)

Os relatos dos profissionais referem que não há um sistema de monitoramento de busca ativa no serviço daqueles não aderentes.

[...] Um sistema de monitoramento para busca ativa a gente não tem não, cada médico é que monitora seus pacientes e quando precisa acionam o serviço social e a enfermagem pedindo ajuda no cuidar desses pacientes. (Profissional 1)

O monitoramento das crianças e adolescentes no serviço traz uma perspectiva quanto a adesão e não adesão à TARV, através desse controle é possível a realização mais assídua de uma busca ativa e efetiva. Tendo em vista, que o processo de reconhecimento do início de uma falha terapêutica requer a acurácia dos profissionais, ter o controle quanto aqueles não aderentes se fazem primordial para o resgate pediátrico por meio de uma vigilância atenta aos primeiros sinais de não adesão. Miranda (2015) reconhece que o monitoramento e o incentivo da adesão possibilitam implementar ações que reforcem a continuidade detectando a possibilidade de um possível indicador de não adesão com antecedência.

Foi ainda apontado que a realização de grupos de educação em saúde possibilitava uma maior adesão ao tratamento, uma vez que promovia a troca de experiências e a construção do saber sobre a infecção a partir da construção coletiva.

Tinha os grupos de adesão que eram super legais! Que eu acho que interfere sim no tratamento e na adesão e com as crianças era conversa. Era dizer que aquilo era importante, que aquele remedinho tratava um bichinho porque tem no Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas de Crianças e Adolescentes. Como hoje nos mais novos de como a gente vai trabalhar o diagnóstico com a criança, antigamente não tinha. Então ele diz como tá inserindo, falando de forma lúdica, [...] a gente fazia festinha. Tinha coisas a mais com os adolescentes, porque eles já sabem o diagnóstico. [...] É, para início da vida sexual... Tem uma paciente que era acompanhada por mim que ela transmitiu para o namorado porque ela não sabia nem o que tinha, adolescentes os dois. (Profissional 3)

Incentivar a adesão é um pilar importante na construção do cuidado com o paciente, os profissionais concordam que o apoio é fundamental para a continuidade. No serviço havia estratégias de incentivo como grupos e reuniões de escuta com as crianças, adolescentes onde havia ciclos de conversa e escuta proporcionando um local seguro, acolhedor e livre para perguntas e questionamentos, com objetivo de proporcionar um momento de pertencimento e compartilhamento de vivências e experiências. Entretanto, devido a Pandemia da COVID-19 os encontros foram suspensos e não conseguiram retornar devido ao espaço físico que não comporta o distanciamento estipulado. A profissional 4 salienta o desejo retomar o quanto antes ações de incentivo à adesão.

Atividades lúdicas também eram realizadas, como palestras e celebrações em datas comemorativas trazendo estímulo na ida ao serviço. A conversa dinâmica para explicar o diagnóstico e a importância do tratamento faz diferença para o entendimento da criança e adesão. Já quanto aos adolescentes, o espaço de diálogo permite abordar temáticas pouco discutidas e tidas como tabu, como a sexualidade, gravidez na adolescência e início da vida sexual, além da possibilidade de conversar em um ambiente seguro e com semelhantes quanto ao vírus sem tanto receio quanto ao estigma e preconceito.

Conceição et al. (2020), trazem o panorama da educação em saúde unindo o conhecimento científico ao profissional com as considerações populares, é pautada por uma abordagem transdisciplinar que abarca a singularidade do sujeito de forma individual e coletiva unindo os conhecimentos através de processos ativos de cuidado, abraça a coletividade, encoraja, dialoga e apoia promovendo a saúde. Tendo em vista a vulnerabilidade e os impactos na qualidade de vida.

Uma outra questão importante a ser discutida a partir da narrativa do profissional refere-se à revelação do diagnóstico a criança. É preciso saber o momento adequado para revelar o diagnóstico com cuidado para não o retardar. Quanto aos adolescentes, a não revelação do diagnóstico é um risco, pois pode levar a contaminação de outros jovens devido ao início da vida sexual precoce. Seidl et al. (2005), em seu estudo observou que a revelação da doença se relaciona com a capacidade de entendimento da criança, compreensão, necessidade do autocuidado e o cuidado com futuras relações.

A rede de apoio é considerada pelos profissionais em unanimidade fundamental para a adesão das crianças e adolescentes à TARV seja familiar ou social, e a partir do momento que há envolvimento e mobilização da família para uma boa adesão e ingestão de medicamentos a criança conseqüentemente será aderente. No entanto, devido ao medo do estigma e preconceito



os cuidadores optam por não revelar o diagnóstico para preservar a criança bem como pela angústia do julgamento pelos familiares.

Veja, a influência e participação dos familiares e cuidadores é fundamental (dá ênfase), fundamental e é fundamental também eles terem uma rede de apoio familiar e nem só familiar às vezes até social com essas ONGs etc. (Profissional 1)

Eu venho dizendo desde o começo “uma família bem aderente gera uma criança bem aderente”, uma família que trata o HIV com naturalidade, que tome o remédio junto, que mostre que aquilo ali não é um segredo/ uma coisa ruim porque muito que eu vejo é que a mãe se culpa. (Profissional 3)

É fundamental né, ter essa rede de apoio com os familiares e com amigos, com o serviço, com os profissionais, mas com os familiares eu acho que seja fundamental. Ter a família junto acaba que tem alguns casos que não são tão próximos só sabe quem tá dentro de casa mesmo, familiares mais distantes às vezes nem sabem do diagnóstico. - Pela questão sigilo que é um direito deles não querer espalhar pras pessoas o diagnóstico. Pelo medo também, do preconceito e do estigma que vão passar. (Profissional 4)

Uma cuidadora afirma que a rede de apoio é importante na adesão auxiliando nas dificuldades com a criança em relação as medicações. Carrega ainda em seu discurso a não revelação do diagnóstico para a família devido ao medo do preconceito.

É muito importante todo mundo se juntar pra ajudar no tratamento porque é muito difícil aderir assim... as vezes ele não quer tomar o remédio, às vezes não quer continuar o tratamento aí todo mundo fica em cima. Às vezes... ninguém sabe por que ele toma o remédio aí eu digo que é porque ele é pequeno demais pra crescer. (Cuidador 1)

A maioria dos entrevistados não possuíam rede de apoio e relatavam o sentimento de sobrecarga emocional e física em virtude das demandas exigidas para o cuidado da criança e assiduidade no serviço, podendo levar muitas vezes ao adoecimento do cuidador.

Filha eu não tenho apoio. Só tenho de Deus e de meu marido quando ele tá na boa quando ele amanhece com a braguilha pra trás como minha mãe dizia só Deus e quando ele amanhece na boa eu tenho apoio. Eu tenho uma família enorme e até o irmão dela não dá apoio a nada. Eu acho assim sabe quando você tem uma avó já com 65 anos na situação que tô era pra tá todo dia ligando, todo dia ligando pra você e ele não tá nem aí... não procura saber como é que eu tô. Só é nós três dentro de uma casa aliás cinco né que é Jesus e Maria e a gente. (Cuidador 2)

Não tenho apoio de ninguém não, só de Deus. A família não participa de nada não. De nada, nada, nada...Ajuda o que... até pra vir pegar medicamento eu tenho que vir. (Cuidador 3)

O cuidado da criança/adolescente infectado pelo HIV requer mudanças nos hábitos de vida de todos que rodeiam a criança. Além das mudanças, o medo do preconceito e estigma

levam a omissão do diagnóstico. Essa invisibilidade alimenta a sobrecarga e o isolamento do cuidador.

O sentimento de culpabilização das mães, avós e cuidadores traz um processo de adoecimento mental e físico repercutindo diretamente no seu convívio e em seu próprio cuidado podendo desencadear medo, angústia, ansiedade, depressão e isolamento. Segundo Lobo et al. (2018), além da dificuldade de conversarem e se relacionarem com outras pessoas devido a sensação de ser responsável pelo contágio na criança. Além disso, em muitos casos os cuidadores são mulheres chefes de família que precisam sozinhas se responsabilizar pelo cuidado e renda conduzindo uma sobrecarga em si.

É preciso o entendimento sobre o vírus, auxílio dos profissionais para que este cuidador entenda que a culpa não cabe a ele. Em especial, aqueles que foram infectados na amamentação na qual a lactante não possuía conhecimento sobre o vírus. Nesse sentido, o cuidador lida com a medicação como um fardo, um “castigo”, algo negativo e muitas vezes negligencia seu cuidado e isso pode repercutir na não adesão da criança.

Toda vez que ela toma o remédio ela relembra que foi ela, que não sei o que... então aquilo ali passa a ser um grande fardo pra ela. Eu vejo que a família que trata aquilo ali como fardo, como uma dificuldade, toma aquele remédio com dificuldade vai passar pra criança que aquilo é uma coisa ruim então ela cresce tendo aquilo ali como uma coisa ruim. (Profissional 3)

[...] A questão da culpabilização de “ah! Você passou isso pro seu filho, você é a culpada” geralmente quando eu vejo que essas mães já estão um pouco adoecidas a gente sempre encaminha para psicologia pra elas terem esse suporte e se fortalecerem. (Profissional 4)

Na questão da amamentação a mãe se culpa muito... aí tem que trabalhar a cabeça da mãe de que ela não tem culpa, de que ela não sabia, por que uma coisa que não se trabalha muito nas unidades com a lactante é que ela precisa usar preservativo durante a amamentação mesmo ela sendo casada e achando que aquele homem é perfeito, fiel e que nunca vai trair ela. Porque ele trai, pula a cerca e quando volta pra casa pode pegar HIV e passar pra lactante e ela passar pra criança, é uma grande forma de contaminação e que não é difundido nos meios de saúde, entendeu. (Profissional 3)

Como agravante, há casos de contaminação por abuso sexual tornando a aceitação e adesão do vírus ainda mais difícil com dores profundas que precisam de atenção e cuidado. O abuso infantil abarca maus-tratos, abuso físico, abuso sexual e negligência, os aspectos envolvidos nessas situações são de extrema complexidade e dificuldade pois a criança está comprometida psicologicamente, emocionalmente, fisicamente e biologicamente, no caso do vírus, é preciso um acompanhamento intenso e multidisciplinar muitas vezes contínuo. Além da criança o cuidador deve ser cuidado, provido de atenção profissional e orientação para lidar

com a situação tendo em vista a necessidade das medicações e o contexto de violência sofrido pela criança, além do sentimento de culpa pelo ocorrido.

As crianças/adolescentes se encontram fragilizadas e vulnerabilizadas, muitas vezes rejeitando as medicações pela não aceitação da infecção a partir da violência sofrida, dificultando a adesão. Sendo preciso um trabalho com resiliência e insistência para o incentivo do tratamento considerando e respeitando o processo de trauma e luto da vítima. Aded et al. (2006), aborda a necessidade da capacitação profissional, de toda equipe, para tratar de casos de violência sexual.

E aí é quando as vezes a gente diagnostica e quando não foi detectado na sala de parto ou é um abuso. Essas de abuso já é mais difícil porque a criança já traz seus traumas né. (Profissional 3)

O compromisso da ingestão de medicamento por toda vida, a rotina de medicações, o sabor e a quantidade representam as queixas das crianças e cuidadores na visão dos profissionais em relação ao tratamento. Para as crianças a principal limitação é em relação ao sabor e a quantidade impactando na adesão criando relutância em ingerir a TARV, em especial quando ficam mais velhas e compreendem a necessidade da rotina de medicamentos.

O fator gustativo marca as crianças até a vida adulta, a profissional 3 cita que o gosto de uma das medicações, Kaletra, ficou na memória de uma criança até a vida adulta, sabor de creolina. As restrições de alguns fármacos são consideradas difíceis para a administração dos cuidadores e de serem inseridas no dia a dia considerando as peculiaridades e dificuldades de forma socioeconômica, como a necessidade de uma geladeira para armazenar a medicação ou a realização de jejum.

Ter que tomar o remédio pra vida toda, é uma das queixas não é, eles se consideram doentes tomando esse remédio para vida toda; o número de comprimidos que tomam; a quantidade líquida do líquido que tomam; no paladar [...] no começo a gente tinha alguns antirretrovirais que tinham que ser tomados em jejum então isso prejudicava sim a adesão porque eles não conseguiam manter... tomar o remédio e manter uma hora de jejum. Era mais difícil a gente trabalhar com isso. (Profissional 1)

É justamente essa rotina de tomar medicação todos os dias, entendeu? A queixa é, por exemplo, tem umas queixas que são assim: Chegar aqui não gosta, eles não gostam, eles têm medo de ter alguém conhecido. De chegar aqui no hospital Dia e encontrar alguém conhecido. (Profissional 2)

Rapaz, hoje em dia... antes nessa época aí reclamavam muito do kaletra que é um gosto horrível pra se dar né. Nesse período ainda reclamavam da quantidade de remédio que era grande né [...] inclusive tem paciente meu que hoje é jovem disse que nunca vai esquecer o gosto do Kaletra, parece creolina. (Profissional 3)

...Crianças sim, já escutei de crianças dizendo assim “ah é um gosto muito ruim não gosto de tomar” aí eu faço: “Ah vamos pensar em comer um chocolate, um biscoito depois que toma é importante tomar”. É mais o gosto que eles falam e quando é

comprimido o comprimido é muito grande. Quando chega em uma certa idade já começa a tomar os comprimidos aí eu faço: “oh vamos quebrar e tomar em duas vezes, pra não engolir todo e ficar agoniado”. (Profissional 4)

A ausência de ações de prevenção, sobretudo nos últimos quatro anos, assim como, a falta de investimento em pesquisa científica são fatores que se comportam como potencializadores da não adesão.

Eu acho que uma melhor difusão na mídia do que é o HIV na criança porque você não vê, aliás, nesses últimos quatro anos desse governo bizarro você não viu absolutamente nada de HIV na mídia né, mal de prevenção e eu acho que o que tem que ser feito já tá sendo feito que é a melhora dos remédios né e eu acho que se pudesse diminuir a quantidade e juntar os xaropes seria excelente, mas que não tem [...]. (Profissional 3)

E eu acho que isso, mais trabalho, mais ludicidade pra que a criança aceite aquele remédio, mas a gente sabe que não tem muita pesquisa [...] então assim, agora eu veria assim mais pesquisa pra que a gente tentasse diminuir a quantidade de xarope né. Mas eu não sei, assim... eu acho que (pausa) – daria pra gente trazer mais. A gente tem o Lafepe aqui, a gente poderia investir em pesquisa! Lembrando que remédio pra criança não é fácil porque tem toda a questão ética de como testar em criança, tem tudo isso [...]. (Profissional 3)

É uma coisa que precisa melhorar são/ é a coleta de carga viral ao nascimento pra que a gente faça genotipagens e estude melhor o vírus da criança que é infectada pra que a gente use a medicação direitinho e não queime remédio, pra que não futuramente ele não queime esse dolutegravir e precise aumentar o esquema e ir pro esquema de resgate, entendeu? Então tem toda uma coisa que a gente precisa ter mais atuação, principalmente nos laboratórios que a gente não tem conseguido direito. (Profissional 3)

O investimento em educação em saúde sobre o HIV sofreu um importante desmonte nos últimos quatro anos. A precarização dos serviços de saúde e o “desmonte do SUS” implicaram em rupturas do direito à continuidade à saúde sendo negligenciada e fragilizada com a justificativa de “crise”, a partir de eventos críticos políticos que abarcavam “reformas” que comprometeram o financiamento do SUS, como a aprovação da Emenda Constitucional 95 (EC 95/2016), que congelou investimentos nos campos da saúde e da educação por vinte anos, o desgoverno Bolsonarista que implementou uma agenda neoliberal e excluindo a saúde pública e pesquisas, além de dismantelar várias políticas públicas por omissões que culminaram em milhares de mortes no ano de 2020 (FREIRE; CASTRO, 2022).

Nesse contexto, com o sufocamento orçamentário vários programas foram alterados e ameaçados, dentre eles o Departamento de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), AIDS e Hepatites Virais foi delimitado a uma coordenação, sofrendo grande impacto não conseguindo reverter a proposta de “desmantelamento” tendo seu orçamento e autonomia reduzidos. Obtendo uma descontinuação das ações promovidas de forma educativa,

informativa e em sua atuação sanitária, bem como o corte no financiamento de pesquisas e universidades (PARKER, 2020).

Diante desse cenário precário, houve aumento do número de casos de HIV/Aids no país, principalmente na região Norte e Nordeste, consideradas as regiões mais acometidas além do aspecto socioeconômico indicadas com maior precariedade, tendo em vista, que aqueles que mais sofrem são pretos, pobres, marginalizados e com baixas condições financeiras.

Com isso, o investimento e dedicação em pesquisas ainda é pequeno repercutindo os reflexos das ações políticas, sendo necessário mais estudos em relação as principais queixas dos pacientes que reduzem a adesão, a palatabilidade e quantidade do fármaco. Para tanto outro ponto a ser discutido se refere a importância da realização da coleta da carga viral ao nascimento fundamental para utilização da medicação adequada e evitar a terapia de resgate. Além disso, é necessária atuação mais ativa dos laboratórios para ajudar na genotipagem das crianças

Os cuidadores também reconhecem a necessidade de investimento em mais pesquisas para que se possa desenvolver novos métodos de medicação para facilitar a adesão, tendo em vista a grande quantidade de medicação e a palatabilidade do fármaco.

Sim. Eu acho que se fosse um horário só o tratamento facilitaria muito ou se fosse outro método... tomar uma injeção, como tá moderno hoje né. Até essa altura eu acho que deveria ter pesquisado outros método mais fácil de aderir ao tratamento. É muito grande (a quantidade de medicação) porque assim, tipo... ele agora, o médico agora trocou a medicação dele e ele só vai tomar à noite, mas antes ele tomava duas vezes ao dia, teve época que tomava três vezes ao dia. Aí hoje não, mudou e só toma uma vez. (Cuidador 1)

A realização de grupos de escuta com os cuidadores seria um bom método para reforço da adesão. Ademais, o trabalho conjunto da equipe proporciona a ênfase e insistência para uma boa adesão estando atento às necessidades dos usuários. Assim como, a melhora do saber da medicação.

A terapia... então não sei porque dessa parte de farmácia eu não entendo muito talvez o sabor, não sei se tem como mudar, se tem como fazer né melhorar esse sabor que eu acho que é algo que é difícil pra eles sabe? Para as crianças tomarem. (Profissional 4)

... Sim. Acho que questão dos grupos, fazer a captação de grupos dos pais com crianças, né, fazer salas de espera que sempre é válido pra tá reforçando essa boa adesão. Durante meus atendimentos quando sempre é demanda espontânea né e quando vem encaminhado também sempre eu reforço essa boa adesão: tá tomando as medicações? Quando é a próxima consulta?. Eu sempre tento fazer esse acompanhamento, vejo quando tá faltando muito, pergunto por que tá faltando, quando é a questão financeira vejo a questão das passagens, vejo se consegue ter acesso a outros benefícios assistenciais, fazer esse encaminhamento pra rede. Mas é

isso, é reforçar esse encaminhamento pra rede né, tá sempre lembrando que é importante tomar. É um trabalho nosso e da enfermagem, a enfermagem ela traz muito isso dos horários que toma, se ficar alguma dúvida ela tira todas as dúvidas de como tomar, horário, tudo bem direitinho bem explicado. (Profissional 4)

Os entrevistados apontaram importantes aspectos relacionados ao processo de adesão ao tratamento, o que pode orientar o Serviço no planejamento das ações, com o intuito de reduzir a não adesão. São fatores diversos, implicados ao cuidado que envolve as crianças, suas famílias, os profissionais de saúde e de assistência social, o serviço especializado e também, o Estado, mediante a garantia de políticas amplas de redução das desigualdades.

### 7.3 AVALIAÇÃO SÍNTESE ACERCA DOS FATORES E DETERMINANTES RELACIONADOS AO FENÔMENO DA NÃO ADESÃO À TARV DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIAGNÓSTICO POSITIVO PARA HIV POR TRANSMISSÃO VERTICAL.

A adesão ao tratamento se refere à continuidade do cuidado, sendo considerado uma questão complexa que engloba a compreensão do paciente/cuidador quanto a importância do tratamento e as questões socioeconômicas que perpassam o contexto de vida de cada criança (BANDEIRA et al., 2016). Para Minayo et al. (2005), a reflexão da triangulação de dados possibilita a superação da dialética para promover a riqueza de conhecimentos e agregação dos significados.

Sendo assim, no que tange a adesão das variáveis referentes às crianças e adolescentes, não foi observada associação significativa com a não adesão ao tratamento medicamentoso. Porém, outros dados podem ser observados como o número de esquemas cujo 54,1% das crianças aderentes tinham realizado entre um e dois esquemas terapêuticos, já aqueles não aderentes, 47,2%, realizaram de três a cinco.

Nesse sentido, em consonância, os profissionais da saúde apontam que a adesão na perspectiva clínica é pautada pela negatização da carga viral quando isto não ocorre é considerado falha terapêutica tendo a necessidade de rever e alterar os esquemas medicamentosos, estes aspectos são vistos durante o acompanhamento da criança (MARCA et al., 2022). Assim, em associação com os dados expostos houve grande índice de má adesão ao tratamento.

A maior parte das crianças foram amamentadas com leite materno definidas como não aderentes. Além disso, os pacientes de ambos os grupos realizaram a primeira consulta com um ano ou mais de idade. O aleitamento materno indica má adesão da parturiente pela não aceitação da soropositividade, diagnóstico tardio ou falta de orientação quanto à lactação.

Galvão et al. (2010), aponta em seu estudo que ainda há falta de informação quanto à não amamentação e cuidados, uma das entrevistadas relata não ter sido orientada quanto à amamentação e não sabia que não poderia amamentar, ou seja, houve a TV. Para os profissionais e cuidadores entrevistados a adesão se baseia na aceitação do diagnóstico e comprometimento para haver adesão ao tratamento.

Os cuidadores apontam ter uma boa adesão é cuidar para que as crianças e adolescentes tomem a medicação da maneira correta. Bem como, relatam esforço para comparecer às consultas e dar continuidade ao tratamento.

A chance de não adesão ao tratamento foi maior em mães jovens com idade reprodutiva entre 20 a 34 anos, sugerindo menor adesão seja pela imaturidade, medo, desinformação e influência do estigma relacionado a sorologia. Mulheres mais jovens tendem a negligenciar a realização do pré-natal e consultas médicas (ROMANELL, 2006). Outrossim, se refere a via de contaminação sexual das mães que abre margem para um processo de ambiguidade quanto à situação da infecção, seja pelo parceiro ou por algum tipo de violência que agrava quanto a adesão e aceitação desta mãe.

Uma cuidadora menciona que não é aderente ao tratamento pela não aceitação do diagnóstico, isto também envolve o processo de culpabilização da infecção na criança, como relata os profissionais. Nesse sentido, a aceitação do diagnóstico abre caminhos para boa adesão e continuidade do tratamento. Durante as análises estatísticas o diagnóstico materno foi realizado tardiamente após o parto entre as mães cujas crianças e adolescentes aderiram ao tratamento e entre as que não foram aderentes.

Estes dados se correlacionam com outros encontrados como a idade materna que se associou significativamente ao desfecho, a maioria não realizou medidas profiláticas durante a gestação. Indicando falhas na realização do pré-natal, prevenção e assistência assim como apontar os determinantes relacionados à adesão como o contexto socioeconômico. Abrangendo o contexto familiar em que a criança está inserida, redirecionado novamente a adesão aos determinantes que envolvem a criança e o cuidador. Não ter uma rede de apoio, sofrer com o estigma e preconceito além do medo constante da descoberta do diagnóstico seja pela criança ou pela família e sociedade afetam os cuidadores.

Quanto às variáveis socioeconômicas, as condições da moradia e a escolaridade materna apresentaram associação com o desfecho. No entanto, as outras variáveis se correlacionam com a análise das entrevistas quanto a procedência onde 71,0% eram oriundas da região metropolitana compondo maioria não aderente. O deslocamento é um fator crucial pois envolve o comparecimento às consultas e conseqüente adesão ao tratamento, assim como, perpassa a questão financeira onde, neste estudo, a maioria era considerada de baixa renda. As condições financeiras implicam no contexto social do trabalho, dependência, acesso ao transporte e alimentação (LIMA et al., 2022).

Os profissionais corroboram com os dados apresentados onde a locomoção e o fator financeiro são barreiras para a adesão através de agravantes como a pobreza, acesso ao transporte público, alimentação e sobrecarga do cuidador. Assim como os cuidadores apontam a locomoção como uma dificuldade.



Muitas das famílias recebiam de benefício social, cujo qual 53,4% das famílias beneficiadas eram aderentes. Em concordância, um dos profissionais declara que muitas das famílias são amparadas pelos auxílios governamentais.

As condições hidrossanitárias de moradia foram categorizadas pelos cuidadores como satisfatória entre o grupo aderente e maior chance de não aderir ao tratamento aquelas com moradia inadequada. Vieira et al. (2011), concordam que os bairros com menor qualidade urbana deve ser priorizada nas estratégias de prevenção da TV. Assim como, Barcellos et al. (2009), verificaram que as localidades com piores condições socioeconômicas possuem maior dificuldade de acesso ao serviço de saúde e maior taxa de infecção em gestantes.

Uma das profissionais entrevistadas ressalta que a adesão abrange aspectos como a qualidade de vida, moradia adequada e educação. As condições de vida interferem na adesão tendo em vista o contexto social.

Quanto à escolaridade materna, possuíam maior chance de não adesão ao tratamento as crianças cujas mães estudaram até a 4ª série. O nível de escolaridade atua no sentido do entendimento e compreensão das particularidades e importância do que envolve a adesão. A capacidade de assimilar as informações quanto às medicações, as formas de prevenção, a relevância do comparecimento às consultas e até mesmo em relação ao vírus do HIV. A educação em saúde é um meio fundante na construção do cuidado e manutenção da saúde tanto das crianças quanto dos cuidadores.

Holanda et al. (2015), observaram em seu estudo que o baixo nível de escolaridade, ausência de pré-natal e pobreza mostraram-se associados ao risco de transmissão vertical do HIV, as maiores taxas de infecção estão situadas nas áreas de desvantagem social.

A partir da análise qualitativa um dos cuidadores revela ser analfabeto e por não ter apoio e rede familiar há o esforço junto com um profissional da saúde para a compreensão da administração medicamentosa. Trazendo também a importância do vínculo terapêutico.

Outrossim, se refere as estratégias e prevenção e educação na qual um dos profissionais destaca não haver nos últimos anos referente ao HIV, TV e a importância da adesão ao tratamento. Há o relato de que a satisfação com o serviço facilita a adesão ao tratamento, a educação em saúde e proporciona maior confiança com os profissionais de saúde a fim de auxiliar na construção do tratamento. Os autores relatam que os contextos sociais e culturais são mais determinantes que o próprio conhecimento do estado sorológico (DA FONSECA LEAL; ROESE; SOUSA., 2012).

Portanto, os dados de ambas as abordagens se relacionam em alguns pontos concordando que as condições socioeconômicas em que vivem as crianças/adolescentes e seu

cuidador interferem na adesão, assim como, a aceitação e atuação do cuidador é fundamental para a boa adesão. A continuidade do cuidado deve ser o objetivo principal do serviço e dos profissionais a fim de incentivar a adesão e promover o vínculo terapêutico trazendo meios facilitadores da adesão. Além disso, ambos os métodos trazem a reflexão quanto a importância da prevenção pois há a possibilidade de a infecção ser evitada com informação adequada e assistência à saúde.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dissertação apresenta reflexões e algumas respostas relacionadas a não adesão ao tratamento de crianças e adolescentes acompanhadas em um SAE de referência. Observou-se que dentre as variáveis estudadas aquelas que obtiveram maior correlação e significância com a não adesão foram o diagnóstico materno, idade materna e a escolaridade materna. Consideradas determinantes na não adesão ao tratamento, tendo em vista, os aspectos de vulnerabilidade que permeiam estas condições.

A análise qualitativa por sua vez permitiu um panorama sob a ótica dos profissionais de saúde e cuidadores referente a não adesão ao tratamento. Os profissionais em sua maioria concordam que palatabilidade do fármaco, aceitação do diagnóstico, quantidade de medicamentos, aceitação do diagnóstico e da soropositividade são fatores que influenciam a não adesão de crianças e adolescentes à TARV. Além disso, a adesão dos cuidadores é o principal meio para a adesão das crianças, os profissionais ainda elencam o acolhimento do serviço, vínculo terapêutico e estratégias de incentivo preditores da adesão. Outrossim se refere ao déficit de medida preventivas.

Já quanto a perspectiva dos cuidadores/familiares, a adesão é considerada um meio para que as crianças se mantenham saudáveis e estáveis. Há fatores como o medo da descoberta do diagnóstico por terceiros, falta de uma rede de apoio, estigma e preconceito vivenciados que prejudicam a adesão. Além disso, reconhecem o papel do serviço e o apoio dos profissionais como fatores que auxiliam a adesão.

Em síntese, os aspectos determinantes relacionados a não adesão em ambas as metodologias se referem aos fatores socioeconômicos apresentadas de forma estatística e pontuada tanto pelos profissionais quanto cuidadores em relação a dificuldade de deslocamento, renda, moradia, trabalho e a aceitação e entendimento do diagnóstico.

As limitações do estudo se relacionam ao longo tempo de segmento, apresenta o viés de gratidão ao serviço, recordação e desejabilidade social que podem subestimar ou superestimar as respostas dos entrevistados. Sendo necessário mais pesquisas que abordem e aprofundem a não adesão ao tratamento e reforcem importância da prevenção, continuidade do cuidado e acesso à saúde.

A prevenção a transmissão materno-infantil deve ser prioridade frente as políticas públicas e educacionais, ações para facilitar e garantir o acesso a saúde, aos serviços e ao pré-natal deve ser fundamental. Ademais, este estudo possibilita a reflexão de como os

determinantes sociais repercutem na saúde e acompanhamento destas crianças, além de como a vulnerabilização deve ser trazida para lutas e pautas de discussão. Tendo em vista que a adesão é o pilar da continuidade do cuidado. Isso demonstra que a Política Nacional precisa ser integral, envolvendo não somente a assistência à saúde, mas também a defesa de uma vida digna para as crianças, os adolescentes e suas famílias.

## REFERÊNCIAS

- ADED, N. L. DE O. et al. Abuso sexual em crianças e adolescentes: revisão de 100 anos de literatura. **Archives of Clinical Psychiatry** (São Paulo), v. 33, n. 4, p. 204–213, 2006.
- ALLISON, S.M. et al. Assessing Medication Adherence of Perinatally HIV-Infected Children Using Caregiver Interviews. **J Assoc Nurses AIDS Care**, v. 21, n. 6, p. 478–488, 2010.
- ALMEIDA, F.N.; BARRETO M.L. *Epidemiologia & saúde: fundamentos, métodos e aplicações*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011.
- ALVES, D. N. et al. Use of the Coding Causes of Death in HIV in the classification of deaths in Northeastern Brazil. **Revista de Saúde Pública**, v. 51, p. 88, 2017.
- ANA, W.P.S.; LEMOS G.C. Metodologia científica: a pesquisa qualitativa nas visões de Lüdke e André. Ver. Eletrônica Cien. Ensino Inter, v. 4, n. 12, p. 531-541, 2018.
- ARRIVILLAGA, M. et al. Social position, gender role, and treatment adherence among Colombian women living with HIV/AIDS: social determinants of health approach. **Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health**, v. 26, n. 6, 2009.
- ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. DE. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 2865–2875, 2012.
- Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.
- AYRES, J. R. DE C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 16–29, 2004.
- AYRES, J. R. DE C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, v. 18, p. 11–23, 2009.
- BACHANAS, P. J. et al. Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: stress, coping, and family factors. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 26, n. 6, p. 331–342, 2001.
- BAILEY, H. et al. HIV treatment in pregnancy. **The Lancet HIV**, v. 5, n. 8, p. 457–e467, 2018.
- BANDEIRA, D. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral: uma intervenção multiprofissional. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, 2016.
- BARCELLOS, C. et al. Surveillance of mother-to-child HIV transmission: socioeconomic and health care coverage indicators. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, p. 1006–1014, 2009.

BARROS, S.G DE. Política Nacional de Aids: construção da resposta governamental à epidemia HIV/aids no Brasil. Sandra Garrido de Barros. Salvador: Edufba, 2018. P. 335 p. il. Cm.

BARROS, S.G. DE; SILVA, L.M.V. DA. A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990. **Saúde debate**, v. 41, n. 3, p. 114-128, 2017.

BASTOS, F.I; SZWARCOWALD, C.L. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, sup. 1, p. 65-76, 2000.

BAZIN, G.R. et al. Terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: o que sabemos após 30 anos de epidemia. **Cad. Saúde Pública**, v. 30, n. 4, p. 687-702, 2014.

BECK, S. T. et al. Monitoramento da terapia antirretroviral para o HIV em uma unidade dispensadora de medicamentos. **Saúde (Santa Maria)**, v. 43, n.3, p. 1-8, 2017.

BERTOLLI, J. et al. Hospitalization Trends Among Children and Youths With Perinatal Human Immunodeficiency Virus Infection, 1990–2002. **The Pediatric Infectious Disease Journal**, v. 25, n. 7, p. 620-633, 2006.

BICK, M. A. et al. Perfil de gestantes infectadas e crianças expostas ao HIV atendidas em serviço especializado do sul do Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 18, p. 791–801, dez. 2018.

BORGES, C.F.; BAPTISTA, T.W. DE F. Leituras sobre o sanitarismo desenvolvimentista e interpretações para a reforma sanitária brasileira e a saúde coletiva. **História, Ciências, Saúde**, v.28, n.1, p.79-99, 2021.

BORGES, M.J. DE L.; SAMPAIO, A.S; GURGEL, I.G.D. Trabalho em equipe e interdisciplinaridade: desafios para a efetivação da integralidade na assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/Aids em Pernambuco. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 147-156, 2012.

BRAGA, Dayse Aparecida de Oliveira et al. Adesão de crianças com hiv/aids à terapia antirretroviral: perfil do cuidado, fatores interferentes e implantação de estratégias. **Rev. Expr. Catól. Saúde**; v. 4, n. 1; p. 15-25, 2019.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/Aids. Brasília, DF; 2021 [citado em 8 jan. 2021]; p. 72. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hivaids-2021>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/Aids. Brasília, DF; 2020 [citado em 8 jan. 2021]; p. 68. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hivaids-2020>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em

Crianças e Adolescentes. **Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids**. Brasília, DF;2014. p.238.

BRATHWAITE, R. et al. Predicting the individualized risk of poor adherence to ART medication among adolescents living with HIV in Uganda: the Suubi+Adherence study. **Journal of the International AIDS Society**, v. 24, n. 6, p. e25756, 2021.

BRITO, A. M. DE et al. Tendência da transmissão vertical de Aids após terapia anti-retroviral no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. suppl, p. 18–22, 2006.

BRITO, A. M. DE; CASTILHO, E. A. DE; SZWARCOWALD, C. L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 34, n. 2, p. 207–217, 2001.

BRITO, A. M./ CASTILHO, E. A./ SZWARCOWALD, C. L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 34, n. 2, p. 207-217, 2017.

BROWN, L. K. et al. Impact of sexual abuse on the HIV-risk-related behavior of adolescents in intensive psychiatric treatment. **The American Journal of Psychiatry**, v. 157, n. 9, p. 1413–1415, 2000.

BURGOS, A.L.A. The pauperization of women in Brazilian cities - Work, Class, race. **Brazilian Journal of Development, Curitiba**, v.8, n.1, p. 1718-1737, 2022.

CAMARGO, L.M.A.; SILVA, R.P.M.; MENEGUETTI, D.U DE. Research methodology topics: Cohort studies or prospective and retrospective cohort studies. **J Hum Growth Dev**, v. 29, n. 3, p. 433-436, 2019. DOI: <https://doi.org/10.7322/jhgd.v29.9543>

CAMPANY, L. N. DA S.; AMARAL, D. M.; SANTOS, R. N. DE O. L. DOS. HIV/aids no Brasil: feminização da epidemia em análise. **Revista Bioética**, v. 29, n. 2, p. 374–383, 2021.

CAMPOS, G. W. DE S. Apoio matricial e práticas ampliadas e compartilhadas em redes de atenção. **Psicologia em Revista**, v. 18, n. 1, p. 148–168, 2012.

CAMPOS, G. W. DE S.; AMARAL, M. A. DO. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 4, p. 849–859, 2007.

CANDIDO, P. G. G. et al. Adherence to antiretroviral therapy among women living with HIV/AIDS in the interior of the Brazilian state of Pará: cross-sectional study. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 139, p. 99–106, 2021.

CARVALHO, C.V. DE et al. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. **Cad. Saúde Pública**, n. 19, v. 2, p. 593-604, 2003.

CARVALHO, F.T. DE; PICCININI, C.A. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1889-1898, 2008.

CAZEIRO, F.; SILVA, G.S.N. DA; SOUZA, E.M.F. DE. Necropolítica no campo do HIV: algumas reflexões a partir do estigma da Aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26(Supl. 3), p. 5361-5370, 2021. DOI: 10.1590/1413-812320212611.3.00672020

CEZAR, V.M.; DRAGANOV, P.B. A História e as Políticas Públicas do HIV no Brasil sob uma Visão Bioética. **Ensaio Cienc., Cienc. Biol. Agrar. Saúde**, v. 18, n. 3, p. 151-156, 2014.

CHOURAYA, C. et al. Mother-to-child transmission of HIV and HIV-free survival in Swaziland: a community-based household survey. **AIDS Behav**, v. 22(Suppl 1), p. 105-113, 2018. DOI:10.1007/s10461-018-2121-6.

COLOMBRINI, M. R. C.; DELA COLETA, M. F.; LOPES, M. H. B. DE M. Fatores de risco para a não adesão ao tratamento com terapia antiretroviral altamente eficaz. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 3, p. 490-495, 2008.

CONCEIÇÃO, D. S. et al. A Educação em Saúde como Instrumento de Mudança Social / Health Education as an Instrument for Social Change. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 59412-59416, 2020.

COSTA, A.R.C. et al. Mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS e facilidades encontradas no cuidado. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, e55973707, 2020.

COSTA, J. DE M. et al. Adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean: Systematic review and meta-analysis. **Journal of the International AIDS Society**, v. 21, n. 1, p. e25066, 2018.

CRUZ, M.L.S et al. Children and Adolescents with Perinatal HIV-1 Infection: Factors Associated with Adherence to Treatment in the Brazilian Context. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 13, n. 6, p. 616, 2016. doi:10.3390/ijerph13060615

CRUZ, M.L.S.C.; DARMONT, M. DE Q.R.; MONTEIRO, S.S. Estigma relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 7, p. 2653-2662, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232021267.07422021

CRUZ, Maria L.S. et al. Viral suppression and adherence among HIV-infected children and adolescents on antiretroviral therapy: results of a multicenter study. **J Pediatr**, v. 9, n. 6, p. 563-571, 2014.

CUNHA, A. P. D.; CRUZ, M. M. D.; PEDROSO, M. Análise da tendência da mortalidade por HIV/AIDS segundo características sociodemográficas no Brasil, 2000 a 2018. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 895-908, 2022.

CUPSA, A. et al. Factors with a Negative Influence on Compliance to Antiretroviral Therapies. **Annals of the New York Academy of Sciences**, v. 918, n. 1, p. 351-354, 2006.

DA FONSECA LEAL, A.; ROESE, A.; DE SOUSA, A. S. Medidas de prevenção da transmissão vertical do HIV empregadas por mães de crianças o positivas. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 30, n. 1, p. 44-54, 2012.



DA ROSA, M. C. et al. Evaluation of factors associated with vertical HIV-1 transmission. **Journal pediatric**, v. 91, n. 6, p. 523–528, 2015.

DE VASCONCELOS, A.L.R; HAMANN, E.M. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes / parturientes infectadas pelo HIV e seus recém-nascidos. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 5, n. 4, p. 483-492, 2005.

DEL PRIORE, M. Ao sul do corpo: condição feminina, maternidades e mentalidades no Brasil Colônia. Rio de Janeiro: José Olympio; 1993.

DIAS, C. F. et al. Late diagnosis and HIV infection in children attending a service of specialized care for pediatric AIDS in Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 47, n. 1, p. 93–96, 2014.

DIONISIO, D. et al. What strategies to boost production of affordable fixed-dose anti-retroviral drug combinations for children in the developing world? **Current HIV research**, v. 5, n. 2, p. 155–187, 2007.

DUARTE, F. M. R.; OLIVEIRA, C.; SILVA, R. DOS S. A (Não) Adesão ao Tratamento de HIV/Aids: Sentidos, Manejos Clínicos e Dilemas Bioéticos. **Revista Psicologia e Saúde**, p. 53–67, 2022.

DUARTE, H. A. et al. Relationship between viral load and behavioral measures of adherence to antiretroviral therapy in children living with human immunodeficiency virus in Latin America. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 19, n. 3, p. 263–271, 2015.

ERNESTO, A. S. et al. Usefulness of pharmacy dispensing records in the evaluation of adherence to antiretroviral therapy in Brazilian children and adolescents. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 16, n. 4, p. :315–20, 2012.

FARIA, D.P. DA S.; LOPES, V.A.S. O serviço social ante o controle do hiv/aids: uma análise com ênfase nos condicionantes do processo saúde-doença. **Rev. Mundo Livre**, v. 6, n.2, p.383-399, 2020.

FARIA, E. R. et al. Gestação e HIV: Preditores da Adesão ao Tratamento no Contexto do Pré-natal. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 2, p. 197–203, jun. 2014.

FARMER, P. AIDS as a global emergency. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 81, n. 10, p. 699, 2003.

FEITOZA, H.A.C.; KOIFMAN, R.J.; SARACENI, V. Avaliação das oportunidades perdidas no controle da transmissão vertical do HIV em Rio Branco, Acre, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 37, n. 3, 2021. doi: 10.1590/0102-311X00069820

FENDLER, F.S et al. Fatores associados à transmissão vertical do HIV nos últimos 10 anos no Brasil. **e-Scientia**, v. 14, n. 2, p. 51 -66, 2021.

FERNANDES, L.A; GOMES, J.M.M. Relatórios de pesquisa nas ciências sociais: características e modalidades de investigação. **ConTexto**, v. 3, n. 4, 2003. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/ConTexto/article/view/11638/6840>. Acesso: 16 de abr. 2022.

- FERNANDES, S.F. et al. Planejamento regional em saúde da política pública em hiv/aids. **Rev Recien.**, v. 10, n. 32, p. 192-102, 2020.
- FERREIRA, M. P. Nível de conhecimento e percepção de risco da população brasileira sobre o HIV/Aids, 1998 e 2005. **Rev. Saúde Pública**, v.42, n.1, p.65-71, 2008.
- FISCHIL, M.A. et al. The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial. **N Engl J Med**, v. 317, n. 4, p. 185-191, 1987.
- FLYN, P.; ABRAMS, E. Growing up with perinatal HIV. **AIDS**, v. 33, n. 4, p. 597-603, 2019.
- FONTELLES, M.J. et al. Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa. **Rev. para. Med**, v, 23, n. 3, 2009.
- FORBES, J.C. et al. A national review of vertical HIV transmission. **AIDS**, v. 26, p. 757-763. Edição 6.
- FREIRE, L.; CASTRO, R. Apresentação do dossiê “Entre ‘precariedades’, ‘crises’ e o ‘colapso’: perspectivas antropológicas sobre o ‘desmonte’ do SUS”. **Anuário Antropológico**, n. v.47 n.2, p. 75–92, 2022.
- FREITAS, C.H.S DE M. et al. Inequalities in access to HIV and syphilis tests in prenatal care in Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n.6, p. e00170918, 2019.
- FRIEDRICH, L. Transmissão vertical do HIV: uma revisão sobre o tema. **Boletim Científico de Pediatria**, v. 5, n. 3, p. 81-86, 2016.
- FROTA, M.A. et al. Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, v. 34, n. 1, p. 39-45, 2012.
- GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H. DA; MACHADO, M. M. T. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 3, p. 371–376, 2010.
- GARBIN, C. A. S.; GATTO, R. C. J.; GARBIN, A. J. I. Adesão à terapia antirretroviral em pacientes HIV soropositivos no Brasil: uma revisão da literatura. **ARCHIVES OF HEALTH INVESTIGATION**, v. 6, n. 2, 2017.
- GARBOIS, J.A.; SODRÉ, F.; DALBELLO-ARAÚJO, M. Da noção de determinação social à de determinantes sociais da saúde. **Saúde Debate**, v. 41, n. 112, p. 63-76, 2017.
- GARCIA, S.; SOUZA, F. M. D. Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Saúde e Sociedade**, v. 19, n. suppl 2, p. 9–20, 2010.
- GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antiretroviral. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 5, p. 719–726, 2010.
- GOMES, E.; DIAS, A. DE O. A triangulação enquanto estratégia de diálogo em pesquisa científica. **C&S**, v. 42, n. 1, p. 31-51, 2020.

- GOUVEIA, P. A. DA C.; DA SILVA, G. A. P.; DE ALBUQUERQUE, M. DE F. P. M. Predictors of loss to follow-up among children registered in an HIV prevention mother-to-child transmission cohort study in Pernambuco, Brazil. **BMC Public Health**, v. 14, p. 1232, 2014.
- GRECO, D.B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 21, v.5, p. 1553-1564, 2016.
- GUIMARÃES, M. D. C. et al. Mortalidade por HIV/Aids no Brasil, 2000-2015: motivos para preocupação? **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 20, n. suppl 1, p. 182–190, 2017.
- HAGUIHARA, T. et al. Factors associated with mortality in HIV patients failing antiretroviral therapy, in Salvador, Brazil. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 23, n. 3, p. 160–163, 2019.
- HOLANDA, E.R. et al. Adesão ao tratamento de crianças soropositivas ao HIV: uma análise conceitual. **Aquichan**, v. 12, n. 3, p. 228-240, 2012.
- HURST, S. A.; APPELGREN, K. E.; KOURTIS, A. P. Prevention of mother-to-child transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 (HIV): the role of neonatal and infant prophylaxis. **Expert review of anti-infective therapy**, v. 13, n. 2, p. 169–181, 2015.
- KAKEHASI, F. M. et al. Vírus da imunodeficiência humana adquirida/HIV no período neonatal. v. 24, n. 2, p. 241–247, 2014.
- KINALSKI, D. D. F. et al. Linha de cuidado para crianças e adolescentes vivendo com HIV: pesquisa participante com profissionais e gestores. **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 2, p. e20200266, 2021.
- KNAUTH, D.R et al. O diagnóstico do HIV/aids em homens heterossexuais: a surpresa permanece mesmo após mais de 30 anos de epidemia. **Cad. Saúde Pública**, v. 36, n. 6, e00170118, 2020.
- LENZI, Luana et al. Adesão à terapia antirretroviral durante a gestação e sua relação com a efetividade na prevenção da transmissão vertical do HIV. **Acta Biomedica Brasiliensia**, v. 4, n. 2, p. 12-20, 2013.
- LIMA, J. G. et al. Barreiras de acesso à Atenção Primária à Saúde em municípios rurais remotos do Oeste do Pará. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 20, p. e00616190, 2022.
- LIMA, M. C. L. DE et al. Diagnostic aspects and in-service training in the decentralization of care to people living with HIV. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, p. e20210065, 2021.
- LOBO, A. L. S. DE F. et al. Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV / Women social representations in face to HIV diagnosis disclosure. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 10, n. 2, p. 334–342, 2018.
- LOPES, E. M. et al. AIDS em crianças: a influência dos diferenciais socioeconômicos no Município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 9, p. 2005–2016, 2015.

- MAARTENS, G., CELUM, C., LEWIN, S.R. HIV infection: epidemiology, pathogenesis, treatment, and prevention. **Lancet**, v. 384, p. 258–271, 2014.
- MAGNABOSCO, G.T. Assistência ao HIV/aids: análise da integração de ações e serviços de saúde. **Esc Anna Nery**, v. 22, n. 4, 2018. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0015
- MARANHÃO, T.A; PEREIRA, M.L.D. Determinação social do hiv/aids: revisão integrativa. **Rev baiana enferm**, v. 32, e20636, 2018. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.20636>
- MARCA, L. M. et al. Perfil sociodemográfico e farmacoepidemiológico de crianças infectadas pelo HIV. **Saúde em Debate**, v. 46, n. spe5, p. 164–177, 2022.
- MARHEFKA, S. L. et al. Clinical assessment of medication adherence among HIV-infected children: examination of the Treatment Interview Protocol (TIP). **AIDS Care**, v. 16, n. 3, p. 323–337, 2004.
- MARQUES, H. H. DE S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619–629, 2006.
- MARTINS, H.H.T. de Souza. Metodologia qualitativa de pesquisa. **Educação e Pesquisa**, v.30, n.2, p. 289-300, 2004.
- MATIDA, L.H. Prevention of mother-to-child transmission of HIV in São Paulo State, Brazil: an update. **AIDS**, v. 19 (suppl 4), s. 37-41, 2005.
- MATOS, V. T. G. DE et al. High vertical HIV transmission rate in the Midwest region of Brazil. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 22, n. 3, p. 177–185, 2018.
- MEDEIROS, M. DOS S. G. DE; GARRUTI, D. DOS S. Estudos de palatabilidade de medicamentos: análise sensorial e aceitabilidade de formulações pediátricas. **Vigil Sanit Debate, Rio de Janeiro**, v. 6, n. 2, p. 44–53, 2018.
- MEIRELLES, M. Q. B.; LOPES, A. K. B. Vigilância epidemiológica de HIV/Aids em gestantes: uma avaliação acerca da qualidade da informação disponível. **Rev Panam Salud Publica**, v. 40, n. 6, p. 427-434, 2016.
- MELO, G. C. DE et al. Tempo de sobrevida e distância para acesso a tratamento especializado por pessoas vivendo com HIV/Aids no estado de Alagoas, Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 24, p. e210019, 2021.
- MENEGOTTO, M. et al. Mother-to-Child HIV Transmission among Pregnant Women in a City with the Highest Rates of HIV in Brazil. **American Journal of Perinatology**, v. 39, n. 13, p. 1418–1425, 2022.
- MEYER, D. E. E. et al. “Você aprende. A gente ensina?”: interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 6, p. 1335–1342, 2006.
- MINAYO, MCS; SANCHES O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Cad. Saúde Públ**, v., 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

MIRANDA, A.E. et al. Avaliação da cascata de cuidado na prevenção da transmissão vertical do HIV no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 9, e00118215, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00118215>

MORAES, A.B.A. DE; ROLIM, G.S.; COSTA JR., A.L. O processo de adesão numa perspectiva analítico comportamental. **Rev. Bras. de Ter. Comp. Cogn.**, v. 6, n. 2, p. 329-345, 2009.

NABUKEERA-BARUNGI, N. et al. Adherence to antiretroviral therapy in children attending Mulago Hospital, Kampala. **Annals of Tropical Paediatrics**, v. 27, n. 2, p. 123–131, 2007.

NASCIMENTO, L.; IMPROTA-CARIA, A. C.; BRITES, C. Mortality in hospitalized HIV-infected patients in a referral center in Bahia, Brazil. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases: An Official Publication of the Brazilian Society of Infectious Diseases**, v. 26, n. 6, p. 102716, 2022.

NETO, P. I. DE S. et al. Perfil clínico e imunológico de crianças infectadas pelo HIV atendidas em serviço de referência estadual. **Revista de Patologia do Tocantins**, v. 9, n. 2, p. 3–9, 2022.

NIELSEN-SAINES K., et al. Three postpartum antiretroviral regimens to prevent intrapartum HIV infection: Results from the NICHD/HPTN 040 Study. **N Engl J Med**, v. 366, n. 25, p. 2368-78, 2012.

OLESKE, J. et al. Immune Deficiency Syndrome in Children. **JAMA**, n. 249, v. 17, p. 2345-2349, 1983.

OLIVEIRA, K.W.K DE et al. Transmissão vertical do HIV na Região Sul de Santa Catarina, 2005-2015: análise dos fatores de risco para soroconversão em nascidos vivos. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, v. 18, n. 3, p. 471-479., 2018.

OLIVEIRA, L. M. S. DE et al. Transmissão vertical do HIV: variáveis epidemiológicas de gestantes em um Serviço de Assistência Especializada em Alagoas. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 22, n. 4, p. 56–64, 2020.

PARKER, R. COVID-19 e HIV/Aids: paralelos e lições. In: Dossiê HIV/Aids e Covid-19 no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 2021

PATEL, P. et al. Noncommunicable diseases among HIV-infected persons in low-income and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. **AIDS Author manuscript**, v. 32, p. 5–20, 2018.

PAULA, C.C; CABRAL, I.E; SOUZA, I.E.O. O cotidiano de crianças infectadas pelo hiv no adolecer: compromissos e possibilidades do cuidado de si. **DST - J bras Doenças Sex Transm**, v. 20, n. 3-4, p. 173-178, 2008.

PELISOLI, C. et al. Acolhimento em saúde: uma revisão sistemática em periódicos brasileiros. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 31, n. 2, p. 225–235, 2014.

PEREIRA, G.F.M. et al. HIV/aids, hepatites virais e outras IST no Brasil: tendências epidemiológica. **Rev Bras Epidemiol**, v. 22, supl.: E190001, 2019.

POLEJACK, L.; SEIDL, E.M.F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15(Supl. 1), p. 1201-1208, 2010.

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV / AIDS. Milhas a percorrer: fechando as lacunas, quebrando barreiras, corrigindo injustiças: atualização Global AIDS 2021.; 2021 [citado em 8 jan. 2022]. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>

PUTHANAKIT T, et al. Cognitive function and neurodevelopmental outcomes in HIV-infected children other than 1 year of age randomized to early versus deferred antiretroviral therapy: the PREDICT neurodevelopmental study. **Pediatr Infect Dis J**, v. 32, p. 501-508, 2013.

REDMOND A.M, McNamara J.F. The road to eliminate mother-to-child HIV transmission. **J Pediatr**, v. 91, p. 509-511, 2015.

RICCI, G. et al. Adherence to antiretroviral therapy of Brazilian HIV-infected children and their caregivers. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases: An Official Publication of the Brazilian Society of Infectious Diseases**, v. 20, n. 5, p. 429–436, 2016.

ROMANELLI, R. M. DE C. et al. Perfil das gestantes infectadas pelo HIV atendidas em pré-natal de alto risco de referência de Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 6, n. 3, p. 329–334, 2006.

ROSEMBERG, F. Políticas de educação infantil e avaliação. **Cadernos de Pesquisa**, v. 43, n. 148, p. 44–75, 2013.

SALLES, C.M.B. et al. Adesão ao Tratamento por Cuidadores de Crianças e Adolescentes Soropositivos para o HIV. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 27, n. 4, p. 2011, p. 499-506, 2011.

SANJEEVA, G. N. et al. Parental concerns on disclosure of HIV status to children living with HIV: children's perspective. **AIDS care**, v. 28, n. 11, p. 1416–1422, 2016.

SANTOS, L.G et al. PERFIL CLÍNICO E IMUNOLÓGICO DE CRIANÇAS INFECTADAS PELO HIV ATENDIDAS EM SERVIÇO DE REFERÊNCIA ESTADUAL. **Revista de Patologia do Tocantins**, v. 9, n. 2, p. 3–9, 30 2022.

SANTOS, N. B. dos; DARIDO, M. Clóvis Moura e a materialidade da raça na luta de classes. **Cadernos Cemarx**, Campinas, SP, v. 14, n. 00, p. e021003, 2021. DOI: 10.20396/cemarx.v14i00.15152. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/cemarx/article/view/15152>. Acesso em: 9 jul. 2023.

SANTOS, W. J. D. et al. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte-MG. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 6, p. 1028–1037, 2011.

SCOTT, J. B. et al. O conceito de vulnerabilidade social no âmbito da psicologia no Brasil: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia em Revista**, v. 24, n. 2, p. 600–615, 2018.

- SEIDL, E. M. F. et al. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 21, n. 3, p. 279–288, 2005.
- SEIDL, E. M. F.; REMOR, E. Adesão ao Tratamento, Resiliência e Percepção de Doença em Pessoas com HIV. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 36, p.1-11, 2020.
- SEVALHO, G. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 64, p. 177–188, 2017.
- SEVERINO AJ. Metodologia do trabalho científico. Cortez editora, 2007.
- SHARLAND, M et al. Immune reconstitution in HAART treated children with AIDS. **Lancet**, v. 352, p. 577-578, 1998.
- SILVA, C. M. DA et al. Epidemiological overview of HIV/AIDS in pregnant women from a state of northeastern Brazil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. suppl 1, p. 568–576, 2018.
- SILVA, C.G.S DA. Serviço de Assistência Especializada (SAE): Uma Experiência Profissional. **Psicologia ciência e profissão**, v. 27, n. 1, p. 156-163, 2007.
- SILVA, J. A. G. et al. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 6, p. 1188–1198, 2015.
- SILVA, MMS et al. Conditions associated with adherence to HIV post-sexual exposure prophylaxis. **Rev Esc Enferm USP**, v. 55, p. e03699, 2021.
- SILVESTRIM, P. R. et al. A relação entre os determinantes sociais da saúde e os casos de HIV/AIDS em menores de 21 anos: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 11, e57391110159, 2020.
- SILVESTRIM, P.R. et al. A relação entre os determinantes sociais da saúde e os casos de HIV/AIDS em menores de 21 anos: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 11, p. e57391110159, 2020.
- SIMONI, J.M. et al. Antiretroviral Adherence Interventions: Translating Research Findings to the Real World Clinic. **Curr HIV/AIDS Rep**, v. 7, n. 1, p. 44–51, 2010.
- SIQUEIRA, P. G. B. DE S. et al. Análise hierarquizada dos determinantes da transmissão vertical do HIV: um estudo de caso-controle. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 20, p. 985–995, 2021.
- SMIDERLE, C. DE A. S. L.; FAVORETO, C. A. O. Desafios das práticas de cuidado na Atenção Primária à Saúde a pessoas que vivem com HIV. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 18, n. 45, p. 3218–3218, 2023.
- SNEHA, R; HARI, B.N. Vedha; DEVI, D. Ramya. Design of antiretroviral drug-polymeric nanoparticles laden buccal films for chronic HIV therapy in paediatrics. **Colloid and Interface Science Communications**, v. 27, p. 49–59, 2018.

- SOARES, J. P. et al. Prevalência e fatores de risco para o HIV/Aids em populações vulneráveis: uma revisão integrativa de literatura. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 46, n. 4, p. 182-194, 2017.
- SOARES, R. DE C. A. et al. Adherence to antiretroviral therapy among people living with HIV/AIDS in northeastern Brazil: a cross-sectional study. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 137, n. 6, p. 479–485, 2019.
- SOHN, A.H. Using Observational Data to Inform HIV Policy Change for
- SOUSA FILHO, M. P. DE et al. Pacientes vivendo com HIV/AIDS e coinfeção tuberculose: dificuldades associadas à adesão ou ao abandono do tratamento. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 2, p. 139–145, jun. 2012.
- SOUSA, P.K.R DE. Vulnerabilidades presentes no percurso vivenciado pelos pacientes com HIV/AIDS em falha terapêutica. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n. 2, p. 202-207, 2013.
- SOUZA, E.D.A S.; SILVA, G.A.P., GUIMARÃES, M.M.S. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) de Transmissão Perinatal: Relato de um Caso. **Revista do IMIP**. 1987; 1(2): 137-140.
- TESSER, C.D.; LUZ, M.T. Uma introdução às contribuições da epistemologia contemporânea para a medicina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 2, p. 363-372, 2002.
- TOVAR-CUEVAS, L. M.; ARRIVILLAGA-QUINTERO, M. VIH/SIDA y determinantes sociales estructurales en municipios del Valle del Cauca-Colombia. 2011.
- TRINDADE, L. DE N. M. et al. HIV infection in pregnant women and its challenges for the prenatal care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. suppl 4, p. e20190784, 2021.
- TROMBINI, E. S.; SCHERMANN, L. B. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 419–425, 2010.
- TUCKER, J.S. et al. Substance Use and Mental Health Correlates of Nonadherence to Antiretroviral Medications in a Sample of Patients with Human Immunodeficiency Virus Infection. **Am J Med**, v. 114, n. 7, p. 573-580, 2003.
- VASCONCELOS, C. S. DA S. et al. Medidas de prevenção para transmissão vertical do HIV: acompanhamento de gestantes infectadas e crianças expostas. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 21, p. 207–215, 2021.
- VICTORA, C.G.; HUTTLY, S.R.; FUCHS, S.C.; OLINTO, M.T. The role of conceptual frameworks in epidemiological analysis: a hierarchical approach. **International Journal of Epidemiology**, 26(1): 224-227, 1997.
- VIEIRA, A. C. B. C. et al. HIV prevalence in pregnant women and vertical transmission in according to socioeconomic status, Southeastern Brazil. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, p. 644–651, 2011.
- VIOLARI, A. et al. Early Antiretroviral Therapy and Mortality among HIV-Infected Infants. **N engl j med**, v. 359, n. 21, p. 2233-2244, 2008.



VRANDA, M. N.; MOTH, S. N. Psychosocial Issues of Children Infected with HIV/AIDS. **Indian Journal of Psychological Medicine**, v. 35, n. 1, p. 19–22, 2013.

VREEMAN, R. C. et al. Factors sustaining pediatric adherence to antiretroviral therapy in western Kenya. **Qual Health Res**, v. 19, n. 12, p. 1716-29, 2009.

WACHHOLZ, N. I. R., FERREIRA J. Adherence to antiretroviral therapy in children: a study of prevalence and associated factors. **Cad Saude Publica**, v. 23, n. 3, p. 424-434, 2007.

ZAMBENEDETTI, G.; SILVA, R.A.N DA. Descentralização da atenção em HIV-Aids para a atenção básica: tensões e potencialidades. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, n. 3, p. 785-806, 2016.

**APÊNDICE A - ROTEIROS DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADAS –  
PROFISSIONAIS DA SAÚDE**

 Ministério da Saúde <b>FIOCRUZ</b> Fundação Oswaldo Cruz	
<b>Projeto de Dissertação:</b> <b>ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS POR TRANSMISSÃO VERTICAL ACOMPANHADOS EM UM SERVIÇO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA ENTRE 1987 E 2017</b>	
<b>Nome:</b>	
Função:	Tempo de Serviço:
Idade:	Dias de Atendimentos e turnos:
<b>Ficha de perguntas qualitativas para profissionais do SAE do IMIP</b>	
1. De acordo com a sua experiência, o que o/a Sr/Sra considera como adesão ao tratamento? Quais critérios o Serviço utiliza para definir a não adesão ao tratamento?	
2. Para você, em sua experiência, o que é fundamental para adesão adequada ao tratamento? Qual o principal fator que o/a Sr/Sra relaciona à adesão ao tratamento? (INDIVIDUAIS E ORGANIZACIONAIS)	
3. De acordo com a sua vivência clínica no serviço e acompanhamento das crianças e adolescentes, em sua opinião qual ou quais os fatores/barreiras geraram a não adesão à terapia antirretroviral? Quais os motivos que fazem as crianças e adolescentes não comparecerem ao Serviço?	
4. Qual a sua opinião referente a diferença de idade da criança na busca pelo atendimento inicial do serviço? Há diferença na adesão a partir da idade?	
5. Há estratégias de incentivo e acompanhamento das crianças e adolescentes no serviço? Se sim, quais? O Serviço tem algum sistema de monitoramento das crianças e adolescentes que não aderiram ao tratamento? Sabe onde estão os pacientes?	
6. Qual a sua opinião referente a influência/participação dos cuidadores e rede de apoio familiar na adesão? Como é a relação com eles no serviço e quais são as principais características quanto ao aspecto social?	
7. Quais as principais queixas e/ou questionamentos dos pacientes e cuidadores em relação ao tratamento?	
8. Para você há algo que pode ser feito para melhorar ou facilitar a adesão à TARV?	
9. Há algo que o/a sr/sra considera importante abordar na compreensão acerca da adesão à TARV e que não foi incluído na entrevista?	

**APÊNDICE B- ROTEIROS DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA –  
FAMILIARES/CUIDADORES**



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

**Projeto de Dissertação:**

**ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM HIV/AIDS POR TRANSMISSÃO VERTICAL ACOMPANHADOS EM UM  
SERVIÇO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA ENTRE 1987 E 2017**

**Nome:**

**Parentesco:**

**Tempo de Acompanhamento no serviço:**

**Ficha de perguntas qualitativas para Familiares/Cuidadores**

1. Para o/a Sr/Sra, o que significa fazer esse tratamento? O que entende por adesão?
2. Para o/a Sr/Sra, o que é importante que o serviço ofereça para a continuidade do tratamento?
3. Para o/a Sr/Sra, em sua opinião qual ou quais os fatores levam à não realização do tratamento?
4. Qual a sua compreensão sobre a influência/importância do Serviço no tratamento? (vínculo terapêutico) Você acha que tem algo no serviço que ajuda a realizar/continuar o tratamento?
5. Qual a sua opinião sobre a importância da participação da família (dos cuidadores e rede de apoio familiar) na realização do tratamento?
6. O/a Sr/Sra sente-se confortável para tratar de queixas e/ou questionamentos relacionados ao tratamento?
7. Quais as principais barreiras apontadas pela/o Sra/Sr para realização ao tratamento?
8. Para você há algo que pode ser feito para melhorar ou facilitar o tratamento?
9. Há algo que o/a sr/sra considera importante abordar na compreensão acerca da adesão ao tratamento e que não foi incluído na entrevista?

**APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)  
– PROFISSIONAIS DA SAÚDE**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
PROFISSIONAIS DA SAÚDE DO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA  
DO IMIP**

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS POR TRANSMISSÃO VERTICAL ACOMPANHADOS EM UM SERVIÇO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA ENTRE 1987 E 2017** porque trabalha nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências da sua participação.

Este é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores explicações. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, deve entrar em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma ficará com o pesquisador responsável e a outra, ficará com você, participante desta pesquisa), caso queira participar.

**PROPÓSITO DA PESQUISA**

Esta pesquisa tem o propósito de analisar os fatores relacionados à adesão à terapia antirretroviral entre crianças e adolescentes com diagnóstico positivo para HIV por transmissão vertical acompanhados em um Serviço de Atenção Especializada (SAE) entre 1987 e 2017. Sob a perspectiva dos profissionais da saúde que atuam no serviço de atenção especializada do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP).

**PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Esta pesquisa será realizada a partir de uma análise qualitativa por meio de entrevista semiestruturada que será gravada, os profissionais da saúde fornecerão sua perspectiva referente a adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes no serviço. Contribuirá para uma melhor compreensão dos determinantes e aspectos que perpassam a adesão pela visão dos profissionais, gerando informações para cruzamento de dados, compreendendo as barreiras

e facilitadores da adesão, assim, possibilitará a elaboração de discussões referente aos aspectos que englobam a adesão e articulação quanto a possíveis melhorias e falhas.

Sua participação no estudo consistirá em responder algumas questões em entrevista que será gravada em áudio ou vídeo, com duração de cerca de uma hora. As gravações serão utilizadas exclusivamente para análise da sua entrevista, não sendo divulgado o conteúdo em nenhuma hipótese.

As entrevistas poderão ser realizadas pelo meio que melhor atenda ao entrevistado (a), ou seja, virtual ou presencial. Sendo presencial, todas as medidas de segurança serão tomadas. Inclusive poderemos disponibilizar máscaras e álcool em gel. A entrevista deve durar em torno de 1 hora, no melhor dia e horário para você.

## **BENEFÍCIOS**

Os benefícios dessa pesquisa são de longo prazo.

O benefício direto para o participante da pesquisa será a oportunidade de expressar sua opinião e experiências quanto a adesão à terapia antirretroviral.

O benefício para a comunidade científica é ter conhecimento e comprovação quanto a adesão das crianças e adolescentes com HIV/Aids à terapia antirretroviral e os fatores relacionados a ela.

## **RISCOS**

No que se refere aos riscos com a pesquisas são mínimos, caso se sinta desconfortável ou constrangido de alguma forma com alguma questão tem a liberdade não responder ou interromper a entrevista e/ou encerrar sua participação em qualquer momento, mesmo após o início da mesma. Está assegurada a garantia do sigilo das suas informações, bem como da instituição de trabalho.

## **CUSTOS**

- A pesquisa não terá nenhuma despesa para o entrevistado

## **CONFIDENCIALIDADE**

- Caso decida participar da pesquisa, as informações sobre a adesão das crianças e adolescentes questionadas em forma de áudio serão mantidas em sigilo. Os dados do participante somente serão utilizados depois de anonimizados.
- Mesmo que esses dados forem utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

## **PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA**

É garantida plena liberdade para decidir sobre sua participação na pesquisa, podendo retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo algum, conforme Resolução CNS 466 de 2012, Artigo IV.3 item d; é garantido aos participantes o acesso aos resultados da pesquisa; O participante da pesquisa que vier a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Registro de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a assistência e a buscar indenização.

Sua participação é voluntária e irá gerar informações valiosas para a análise da adesão à terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectadas com HIV por transmissão vertical, possibilitando a discussão e articulação de dados para que se possa ter dimensão da adesão à terapêutica.

Caso decida interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida e seus dados excluídos.

## **ACESSO AOS RESULTADOS DA PESQUISA**

O participante pode ter acesso a qualquer resultado relacionado à pesquisa e se tiver interesse, poderá receber uma cópia destes resultados.

## **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

Declaro que a pessoa responsável pela obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido explicou claramente ao mesmo o conteúdo das informações e se colocou à disposição para responder as suas perguntas sempre que o participante tiver novas dúvidas; Fica garantido ao participante o acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para **Emanuelle Milayne Araújo dos Santos**, no telefone (81-99439-9827), no horário das 8:00 às 17:00, e-mail: [emanuellemilayne@gmail.com](mailto:emanuellemilayne@gmail.com) ou para **Gerlane Alves Pontes da Silva** no telefone 81 9-8892-6461, e-mail: [gerlane.alves@imip.org.br](mailto:gerlane.alves@imip.org.br).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) do IMIP. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato com o CEP-IMIP, que objetiva defender os interesses dos participantes da pesquisa, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas. O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Hospital Pedro II, no subsolo próximo ao setor de radiologia. —tel: (81) 2122-4756 —Email: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br). O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 h e 13:30 às 16:00h.

O Termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com o participante e a outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

## CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, os riscos, os benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Entendi também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e que minhas dúvidas serão explicadas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e será assegurado o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e sei que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o andamento da pesquisa, sem prejuízo ou penalização alguma.

Este termo será assinado em duas vias, pelo(a) senhor(a) e pelo responsável pela pesquisa, ficando uma via em seu poder; deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. No caso de consentimento não-presencial, deverá ser enviada uma cópia assinada e digitalizada de volta, por e-mail. Se não, o TCLE deve ser lido e o consentimento será obtido, verbalmente, no horário agendado para a entrevista.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do que li ou foi lido para mim, sobre a pesquisa. Discuti com o pesquisador ou com seu substituto, responsável pela pesquisa, sobre minha decisão em participar do estudo. Ficaram claros para mim os propósitos do estudo, os procedimentos, garantias de sigilo, de esclarecimentos permanentes e isenção de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Eu, por intermédio deste,

(  ) CONCORDO, dou livremente meu consentimento para participar desta pesquisa.

(  ) NÃO CONCORDO.

---

**Nome e Assinatura do Participante da Pesquisa**

---

**Data**

---

**Nome e Assinatura da Testemunha Imparcial**

---

**Data**

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante de pesquisa acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo.

---

**Nome e Assinatura do Responsável pela Obtenção  
do Termo**

---

/ /  
**Data**

---

**Rubrica do Participante da Pesquisa**

---

**Rubrica do Pesquisador**



**APÊNDICE D– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)  
– FAMILIARES/CUIDADORES**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
FAMILIARES/CUIDADORES DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
ACOMPANHADAS NO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA DO IMIP**

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS POR TRANSMISSÃO VERTICAL ACOMPANHADOS EM UM SERVIÇO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA ENTRE 1987 E 2017 porque você é familiar ou cuidador de pacientes atendidos nessa instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências da sua participação.

Este é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores explicações. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, deve entrar em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma ficará com o pesquisador responsável e a outra, ficará com você, participante desta pesquisa), caso queira participar.

**PROPÓSITO DA PESQUISA**

Esta pesquisa tem o propósito de analisar os fatores relacionados à adesão à terapia antirretroviral entre crianças e adolescentes com diagnóstico positivo para HIV por transmissão vertical acompanhados em um Serviço de Atenção Especializada (SAE) entre 1987 e 2017. Sob a perspectiva dos familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que são acompanhados pelo serviço de atenção especializada do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP).

**PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Esta pesquisa será realizada a partir de uma análise de entrevistas que será gravada, os familiares/cuidadores fornecerão sua opinião sobre a adesão ao tratamento (adaptação da criança aos medicamentos e se toma as medicações da forma correta ou não). A sua opinião é

muito importante para que possamos entender tudo que engloba a ingesta dos medicamentos e tudo aquilo que dificulte e facilite esse processo.

Sua participação no estudo consistirá em responder algumas questões em entrevista que será gravada em áudio ou vídeo, com duração de cerca de uma hora. As gravações serão utilizadas exclusivamente para análise da sua entrevista, não sendo divulgado o conteúdo em nenhuma hipótese.

As entrevistas serão realizadas de forma presencial, todas as medidas de segurança serão tomadas. Inclusive poderemos disponibilizar máscaras e álcool em gel. A entrevista deve durar em torno de 1 hora, no melhor dia e horário para você.

## **BENEFÍCIOS**

Os benefícios dessa pesquisa são de longo prazo.

O benefício direto para o participante da pesquisa será a oportunidade de expressar sua opinião e experiências quanto a adesão à terapia antirretroviral.

O benefício para a comunidade científica é ter conhecimento e comprovação quanto a adesão das crianças e adolescentes com HIV/Aids à terapia antirretroviral e os fatores relacionados a ela.

## **RISCOS**

No que se refere aos riscos com a pesquisas são mínimos, caso se sinta desconfortável ou constrangido de alguma forma com alguma questão tem a liberdade não responder ou interromper a entrevista e/ou encerrar sua participação em qualquer momento, mesmo após o início da mesma. Está assegurada a garantia do sigilo das suas informações, bem como da instituição de trabalho.

## **CUSTOS**

- A pesquisa não terá nenhuma despesa para o entrevistado

## **CONFIDENCIALIDADE**

- Caso decida participar da pesquisa, as informações gravadas serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa.
- Mesmo que esses dados forem utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

## **PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA**

É garantida plena liberdade para decidir sobre sua participação na pesquisa, podendo retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo algum, conforme Resolução CNS 466 de 2012, Artigo IV.3 item d; é garantido aos participantes o acesso aos resultados da pesquisa; O participante da pesquisa que vier a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Registro de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a assistência e a buscar indenização.

Sua participação é voluntária e irá gerar informações valiosas para a análise da adesão à terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectadas com HIV por transmissão vertical, possibilitando a discussão e articulação de dados para que se possa ter dimensão da adesão à terapêutica.

Caso decida interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida e seus dados excluídos.

## **ACESSO AOS RESULTADOS DA PESQUISA**

O participante pode ter acesso a qualquer resultado relacionado à pesquisa e se tiver interesse, poderá receber uma cópia destes resultados.

## **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

Declaro que a pessoa responsável pela obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido explicou claramente ao mesmo o conteúdo das informações e se colocou à disposição para responder as suas perguntas sempre que o participante tiver novas dúvidas; Fica garantido ao participante o acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para **Emanuelle Milayne Araújo dos Santos**, no telefone (81-99439-9827), no horário das 8:00 às 17:00, pelo e-mail: [emanuellemilayne@gmail.com](mailto:emanuellemilayne@gmail.com) ou para **Gerlane Alves Pontes da Silva** no telefone 81 9-8892-6461, e-mail: [gerlane.alves@imip.org.br](mailto:gerlane.alves@imip.org.br).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) do IMIP. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato com o CEP-IMIP, que objetiva defender os interesses dos participantes da pesquisa, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas. O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Hospital Pedro II, no subsolo próximo ao setor de radiologia. —tel: (81) 2122-4756 —Email: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br). O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 h e 13:30 às 16:00h.

O Termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com o participante e a outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

## **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, os riscos, os benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Entendi também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e que minhas dúvidas serão explicadas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e será assegurado o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e sei que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o andamento da pesquisa, sem prejuízo ou penalização alguma.

Este termo será assinado em duas vias, pelo(a) senhor(a) e pelo responsável pela pesquisa, ficando uma via em seu poder; deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. No caso de consentimento não-presencial, deverá ser enviada uma cópia assinada e digitalizada de volta, por e-mail. Se não, o TCLE deve ser lido e o consentimento será obtido, verbalmente, no horário agendado para a entrevista.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do que li ou foi lido para mim, sobre a pesquisa. Discuti com o pesquisador ou com seu substituto, responsável pela pesquisa, sobre minha decisão em participar do estudo. Ficaram claros para mim os propósitos do estudo, os procedimentos, garantias de sigilo, de esclarecimentos permanentes e isenção de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Eu, por intermédio deste,

(  ) CONCORDO, dou livremente meu consentimento para participar desta pesquisa.

(  ) NÃO CONCORDO.

	/                    /
<b>Nome e Assinatura do Participante da Pesquisa</b>	<b>Data</b>

	/                    /
<b>Nome e Assinatura da Testemunha Imparcial</b>	<b>Data</b>

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante de pesquisa acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo.

	/                    /
<b>Nome e Assinatura do Responsável pela Obtenção do Termo</b>	<b>Data</b>

---

**Rubrica do Participante da Pesquisa**

---

**Rubrica do Pesquisador**

**APÊNDICE E – ARTIGO CIENTÍFICO**

**ANÁLISE DA NÃO ADESÃO À TARV DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIAGNÓSTICO POSITIVO PARA HIV POR TRANSMISSÃO VERTICAL ACOMPANHADOS EM UM SERVIÇO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA EM PERNAMBUCO.**

**ANALYSIS OF NON-ADHERENCE TO ART AMONG CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH A POSITIVE DIAGNOSIS FOR HIV BY VERTICAL TRANSMISSION FOLLOWED UP IN SPECIALIZED CARE SERVICE IN PERNAMBUCO.**

Emanuelle Milayne Araújo dos Santos<sup>1</sup>

<https://orcid.org/0000-0002-4940-4183>

Gabriella Morais Duarte Miranda<sup>2</sup>

<https://orcid.org/0000-0001-9588-6817>

Antônio da Cruz Gouveia Mendes<sup>3</sup>

<https://orcid.org/0000-0002-3381-134X>

<sup>1,3</sup> Fundação Oswaldo Cruz - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Recife, PE, Brasil.

<sup>2</sup> Departamento de Medicina Social. Universidade Federal de Pernambuco. Recife, PE, Brasil.

Autor correspondente: Emanuelle Milayne Araújo do Santos. Instituto Aggeu Magalhães - Fundação Oswaldo Cruz. Universidade Federal de Pernambuco - Campus da, Av. Prof. Moraes Rego, s/n - Cidade Universitária, Recife - PE, 50740-465, Brasil. E-mail: emanuellemilayne@gmail.com.

**Conflito de Interesse:** Não há conflito de interesses.

**Financiamento:** o estudo não contou com financiamento.

**Aprovação no CEP:** Hospital Agamenon Magalhães (HAM) (CAE: 66029722.0.0000.5197) e do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) (CAE: 66029722.0.3001.5201).

**Colaboração individual:** EMAS realizou a dissertação do artigo e análise de dados, GMDM colaborou com a análise de dados, correção e revisão, ACGM, realizou a revisão do artigo.

## Resumo

**Introdução:** A adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral (TARV) é essencial para a continuidade do cuidado e qualidade de vida, sendo necessário estudar as barreiras e desafios que levam a não adesão das crianças e adolescentes. **Objetivo:** analisar a não adesão à TARV segundo fatores das crianças, das mães e socioeconômicas e demográficas. **Métodos:** Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, descritivo-analítica, observacional e longitudinal a partir da análise de uma coorte retrospectiva fixa. O estudo será realizado no ambulatório do Hospital-Dia Pediátrico do IMIP. A composição do estudo se dará por todas as crianças e adolescentes de 0 a 19 anos de idade, com diagnóstico positivo para HIV/Aids por via de transmissão vertical cadastradas no serviço de acompanhamento do IMIP, no período de janeiro de 1987 e dezembro de 2017, utilizando as variáveis que compõem as características demográficas e sociais das crianças e adolescentes, dados maternos e informações relacionadas à primeira e última consulta realizadas. Será realizada análise estatística univariada e posteriormente multivariada e hierarquizada para identificação dos fatores relacionados à adesão. **Resultados:** Houve um maior registro de crianças na década de 2000-2009 com 51%. O percentual total de não adesão do estudo correspondeu a 39,0%. Dentre as variáveis estudadas, as variáveis que demonstraram associação com o desfecho foram as maternas socioeconômicas e demográfica: diagnóstico materno após o parto; idade materna menor que 35 anos e escolaridade materna menor que 4 anos. **Conclusão:** Os fatores socioeconômicos e maternos se correlacionam com a não adesão abrangendo os determinantes sociais.

**Palavras-chave:** HIV; Transmissão Vertical; Crianças e Adolescentes; Não Adesão; Terapia antirretroviral.

## Abstract

**Introduction:** The adherence of children and adolescents to antiretroviral therapy (ART) is essential for the continuity of care and quality of life, and it is necessary to study the barriers and challenges that lead to non-adherence of children and adolescents. **Objective:** to assess non-adherence to ART according to children's, mothers' and socioeconomic and demographic factors. **Methods:** This is a quantitative, descriptive-analytical, observational and longitudinal study based on the analysis of a fixed retrospective cohort. The study will be conducted in the outpatient clinic of the Pediatric Day Hospital of IMIP. The composition of the study will be given by all children and adolescents from 0 to 19 years of age, with a positive diagnosis for HIV/AIDS through vertical transmission registered in the IMIP follow-up service, in the period of January 1987 and December 2017, using the variables that make up the demographic and social characteristics of children and adolescents, maternal data and information related to the first and last consultation. Univariate and later multivariate and hierarchical statistical analysis will be performed to identify factors related to adherence. **Results:** There was a higher number of children in the decade 2000-2009 with 51%. The total percentage of non-adherence in the study corresponded to 39.0%. Among the variables studied, the variables that showed association with the outcome were maternal socioeconomic and demographic variables: maternal diagnosis after delivery; maternal age less than 35 years and maternal schooling less than 4 years. **Conclusion:** Socioeconomic and maternal factors correlate with non-adherence covering social determinants.

**Keywords:** HIV; Vertical Transmission; Children and Adolescents; Non-adherence; Antiretroviral therapy.

## **Introdução**

A epidemia do HIV/aids cresceu entre as mulheres devido ao processo de heterossexualização dando início a feminização da epidemia, acarretando o aumento de casos de transmissão vertical (TV). Na qual, pode ocorrer de mãe para filho seja durante a gestação, parto ou amamentação (MEIRELLES et al., 2016).

Para evitar a contaminação é necessário que seja realizado a profilaxia com a terapia antirretroviral (TARV) corretamente desde o início da gestação durante o pré-natal e dando continuidade com o acompanhamento do tratamento, tendo em vista ser um acometimento crônico. A prevenção é a melhor forma de garantir que a criança não seja contaminada, no entanto, havendo a infecção é necessário que haja adesão ao tratamento para negatificação da carga viral (SANTOS et al., 2022).

A não adesão ao tratamento leva a falha terapêutica causando resistência das cepas virais levando a ocorrência de infecções oportunistas, quando não tratado pode levar a morte. Em pacientes pediátricos e adolescentes a adesão ao tratamento é um processo ainda mais complexo que no adulto pois são cuidadores dependentes, assim, precisam que o cuidador seja aderente ao tratamento e tenha a consciência e entendimento da importância do tratamento (MARCA et al., 2022).

Em meio a isto, existem vários aspectos que permeiam a adesão ao tratamento como os determinantes sociais que modulam a vida dos indivíduos, suas prioridades e características. Os fatores socioeconômicos determinam o curso da adesão, tendo em vista a pauperização, vulnerabilidades, além do estigma e preconceito ainda presentes. Na qual segundo Melchior et al. (2007) as crianças e suas famílias mais acometidas são aqueles de baixa renda e em situações de pobreza, a chamada pauperização da epidemia.

Com isso o objetivo deste estudo é analisar a não adesão à TARV segundo fatores das crianças, das mães e socioeconômicas e demográficas.

## **Métodos**

O estudo tem uma abordagem quantitativa, analítica, observacional e longitudinal, na qual foram analisados dados prontuários. Aprovado pelo do Comitê de Ética em Pesquisa do



Hospital Agamenon Magalhães (HAM) (CAE: 66029722.0.0000.5197) e do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) (CAE: 66029722.0.3001.5201).

A fonte de dados com os prontuários foi fornecida por outro estudo com dados de crianças e adolescentes com faixa etária de 0 a 19 anos, infectados pelo vírus HIV por transmissão vertical acompanhados no serviço de infectologia pediátrica do Instituto de Medicina Integral Professor Fernandes Figueira (IMIP) no estado de Pernambuco, no período de 1987 a 2017, totalizando 30 anos de registros.

Foi construído um novo banco de dados, contemplando as variáveis independentes relacionadas às características demográficas e sociais das crianças e adolescentes, dados maternos e informações relacionadas à primeira e última consulta realizadas, considerando o período final de análise deste estudo.

Utilizou-se o banco de dados gerado no projeto de pesquisa: HIV/Aids POR TRANSMISSÃO VERTICAL: uma análise de fatores risco e da evolução da sobrevivência de crianças e adolescentes em um serviço de referência do estado de Pernambuco, entre os anos de 1987 e 2017. Artigo Financiado pelo Edital: “Chamada CNPq/Instituto Aggeu Magalhães-FIOCRUZ Nº 39/2018”, “Faixa B” Coordenado pela: Profa. Dra. Tereza Maciel Lyra.

Os dados quantitativos foram organizados em uma planilha utilizando o software Excel for Windows e a análise estatística foi realizada no software StataSE-64.

Foi realizada análise descritiva das crianças e adolescentes. Em seguida, foi realizada uma análise estatística univariada das características das crianças, das mães e socioeconômicas e demográficas para identificação dos possíveis fatores associados à não adesão à TARV. Para mensurar a associação entre os fatores de risco e a não adesão ao tratamento foram calculados a ODDS Ratio (OR) e o intervalo de confiança (IC) bilateral a 95%.

Na análise multivariada foi realizada o modelo convencional ajustado pelo método backward stepwise, com base no valor do logaritmo da razão de verossimilhança. Foram incluídas todas as variáveis independentes que estavam estatisticamente associadas na análise univariada ( $p \leq 0,20$ ), sendo mantidas no modelo final as variáveis que apresentaram  $p \leq 0,10$ .

Também foi realizada um modelo de regressão multivariada hierarquizada. As variáveis independentes foram organizadas em níveis de determinação, entre distais, intermediários e proximais, utilizando como referência o modelo teórico sobre determinantes sociais da saúde.

## **Resultados**

Durante o período estudado foram acompanhados no serviço de atendimento especializado 572 crianças e adolescentes expostas à transmissão vertical por HIV, destas 487 possuíam informações referentes à última consulta.

A distribuição por década de crianças e adolescentes com infecção por HIV/Aids por transmissão vertical se instituiu de forma gradual. Foi na década de 2000-2009 que houve o maior registro de crianças e adolescentes, perfazendo 50,1% do total. O período seguinte teve um registro de 166 crianças e adolescentes, correspondendo a 34,1 do total (Tabela 1).

O percentual de não adesão ao tratamento entre as crianças e adolescentes correspondeu a 39,6%. Em relação à adesão, observou-se que 60,4% das crianças e adolescentes, na última consulta registrada no prontuário, haviam aderido à terapia medicamentosa. A maior adesão foi registrada na década de 2000 a 2009 (Tabela 2).

### **[Tabela 1]**

Na tabela 2 é possível verificar a distribuição das variáveis relacionadas às crianças e adolescentes em relação à adesão ao tratamento, assim como a associação entre esses fatores e o desfecho estudado. Não foi observada associação significativa com a não adesão ao tratamento medicamentoso.

No que diz respeito ao tempo de tratamento, em ambos os grupos há predominância de 1 a 6 anos de acompanhamento, sendo 37,1% nas crianças e adolescentes que aderiram ao tratamento e 42,0% entre as que não aderiram. Quanto ao número de esquemas, 54,1% dos pacientes que apresentavam adesão ao tratamento tinha realizado entre um e dois esquemas, ao passo que 47,2% dos que não aderiram, tinha realizado entre três e cinco esquemas terapêuticos. E em ambos os grupos, quase 100% das crianças faziam uso de terapia antirretroviral (Tabela 2).

Foi possível observar que a maior parte das crianças e adolescentes nasceram a termo e fizeram uso de aleitamento materno, sendo 59,5% entre os que aderiram e 60,6% entre as crianças e adolescentes que não apresentavam adesão ao tratamento (Tabela 6).

Quase 70,0% dos pacientes de ambos os grupos realizaram a primeira consulta com um ano ou mais de idade e em sua maioria, o motivo da primeira consulta foi o resultado sorológico positivo (Tabela 2).

### **[Tabela 2]**

Na tabela 3 estão descritas as características relacionadas às mães, assim como a associação com os fatores de risco. Dentre as variáveis analisadas, apenas a idade materna apresentou associação com o desfecho.

Verificou-se que 59,5% das mães das crianças e adolescentes que aderiram ao tratamento tinham idade entre 20 e 34 anos, aumentando para 69,4% entre as mães daqueles que não aderiram. A chance de não aderir ao tratamento foi 2,14 (IC 95%: 1,14 – 4,02) vezes maior nas crianças com mães com idade até 19 anos e 2,56 (IC 95%: 1,10 – 5,89) vezes maior naquelas cujas mães tinham idade entre 20 e 34 anos (Tabela 3).

Mais de 75,0% das mães de ambos os grupos foram infectadas por via sexual e tiveram o diagnóstico após o parto, sendo 57,8% entre as mães cujas crianças e adolescentes aderiram ao tratamento e 60,1% entre as que não apresentaram adesão (Tabela 3).

Apenas 23,0% das mães realizaram medidas profiláticas e mais de 60,0% desenvolveram a forma mais grave da infecção (Tabela 3).

### **[Tabela 3]**

A tabela 4 apresenta as características socioeconômicas e demográficas das crianças e adolescentes e de suas famílias, assim como a associação com os fatores de risco. Dentre as variáveis analisadas, somente as condições da moradia e a escolaridade materna apresentaram associação com o desfecho.

Em relação ao sexo, 54,0% das crianças e adolescentes, independente do grupo de análise, eram do sexo feminino. Entre os que aderiram, 11,9% eram adotados. As crianças e adolescentes, em ambos os grupos, eram em sua maioria não brancas. Em relação à procedência, 71,0% eram oriundas da região metropolitana, aumentando para 78,5% entre aquelas que não tiveram adesão ao tratamento (Tabela 4).

A renda familiar global era de até um salário mínimo em 32,7% das crianças e adolescentes com adesão ao tratamento, passando para quase 37,0% no outro grupo. Em relação ao recebimento de benefício social, 53,4% das famílias cujas crianças e adolescentes aderiram ao tratamento eram beneficiárias de programas sociais, reduzindo para 47,2% entre as que não aderiram (Tabela 4).

Para quase 63,0% das famílias as condições hidrossanitárias de suas moradias eram satisfatórias entre o grupo de crianças e adolescentes que aderiram, passando para 54,9% entre o outro grupo. A chance de não aderir ao tratamento foi 1,71 (IC 95%: 1,08 - 2,70) vezes maior nas crianças e adolescentes com residências com situação hidrossanitária inadequada (Tabela 4).

Em relação ao trabalho da mãe, 54,1% das crianças e adolescentes que aderiram ao tratamento tinham mães com trabalho formal, reduzindo para uma proporção de 50,8% entre aquelas que não aderiram (Tabela 4).

Quanto à escolaridade materna, observou-se que 28,2% das crianças e adolescentes que tiveram adesão ao tratamento tinham mães com até 8 anos de estudo, por outro lado, 36,8% das crianças e adolescentes que não aderiram tinham mãe que estudaram até a 4ª série. A chance de não aderir ao tratamento foi 1,86 (IC 95%: 1,08 - 3,19) vezes maior nas crianças e adolescentes cujas mães estudaram somente até a 4ª série (Tabela 4).

#### **[Tabela 4]**

Estabeleceu-se um modelo de regressão logística multivariada convencional e outro hierarquizado para identificar os fatores associados a não adesão à terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados com HIV por transmissão vertical. Inicialmente foram incluídas as variáveis estatisticamente significantes ( $p \leq 0,20$ ) na análise univariada (Tabela 5).

Para o modelo convencional foram incluídas as variáveis número de esquemas, idade da mãe, diagnóstico da mãe, adotado, raça/cor, procedência, renda, moradia e escolaridade da mãe. A tabela 9 apresenta os resultados da análise de regressão logística convencional, na qual permaneceram três variáveis no modelo final ( $p \leq 0,10$ ), são elas: diagnóstico da mãe ( $p = 0,084$ ), idade da mãe ( $p = 0,01$ ) e escolaridade materna ( $p = 0,014$ ) (Tabela 5).

A chance de não adesão ao tratamento foi maior naquelas crianças e adolescentes que tiveram mães com diagnóstico no parto (OR: 1,73; IC 95%: 0,90 – 4,61), cujas mães tinham idade menor que 35 anos (Até 19 anos - OR: 2,38; IC 95%: 1,22 – 7,64; 20 e 34 anos – OR: 2,57; IC 95%: 1,24 – 4,93) e cuja escolaridade materna era de menos de 4 anos (OR: 2,46; IC 95%: 1,15 – 3,65) (Tabela 5).

Os resultados da regressão logística multivariada hierarquizada apontaram como parte do modelo final três variáveis, destas a escolaridade no nível distal continuou associada ao desfecho e o nível intermediário foi representado pelas variáveis relacionadas ao momento do diagnóstico e à idade da mãe, que assim como no modelo convencional mantiveram a associação com a não adesão (Tabela 5).

#### **[Tabela 5]**

## Discussão

Observou-se um aumento gradual dos casos no decorrer das décadas estudadas desde o primeiro caso registrado no estado de Pernambuco, em 1987. A maior proporção foi registrada na primeira década dos anos 2000, o que pode ser decorrente das mudanças nos padrões de infecção a partir do processo de heterossexualização, que difundiu a feminização da epidemia, aumentando os casos de transmissão materno-infantil. Por outro lado, a redução no último período aponta a importância da política nacional, com implantação de ações e serviços que possibilitaram uma resposta à epidemia, assim como discutido por Barros (2017).

A não adesão ao tratamento neste estudo esteve presente em quase 40,0% das crianças e adolescentes estudadas. Em concordância, no estudo de Wachholz e Ferreira (2007) a taxa geral da não adesão encontrada foi de 49,5%, sendo superior ao resultado encontrado neste estudo, assim como, a pesquisa de Ernesto et al. (2012) que obtiveram não adesão em crianças à TARV de 45,5% e Vreeman et al. (2010) com 51% de não adesão. Entretanto, foi superior ao valor encontrado por Ricci et al. (2016) que identificaram a partir do relato dos cuidadores, uma proporção de 26% de não adesão.

Outros estudos (ALLISON et al., 2010; CRUZ et al., 2014; CUZ et al., 2016; NABUKEERA-BARUNGI et al., 2013; RICCI et al., 2016; VREEMAN et al., 2008) obtiveram percentuais de adesão mais altos tendo como método de medida a técnica autorreferida pelos cuidadores e/ou associado a contagem de pílulas e registros de farmácia.

No entanto, é preciso salientar que o percentual encontrado nesta pesquisa e os observados nos outros estudos podem diferir devido ao tempo de análise, na qual avaliaram a não/adesão entre 3 dias e 12 meses, diferente deste estudo que avaliou a não adesão durante uma retrospectiva de 30 anos. Outro aspecto quanto aos estudos encontrados é em relação aos possíveis vieses de recordação e desejabilidade social que podem superestimar o percentual de adesão.

Foi possível acompanhar o tempo de tratamento das crianças e adolescentes durante trinta anos, de forma que se observou que a maioria foi acompanhada por até seis anos. Duarte et al. (2015), realizaram um estudo multicêntrico utilizando um questionário de adesão à TARV em pacientes pediátricos, observando associação da adesão com a carga viral obtendo melhor adesão ao longo do tempo, no decorrer de um ano.

As crianças e adolescentes que realizaram mais de dois esquemas terapêuticos tiveram uma menor adesão ao tratamento. Esse resultado corrobora com o estudo de Cruz et al. (2014), que identificou que o maior número de esquemas interfere na adesão à terapia medicamentosa.

Da mesma forma, o estudo de Wachholz e Ferreira (2007) verificaram que mais da metade das crianças estudadas fizeram uso de dois a três esquemas indicando fator de risco para a não adesão ao tratamento, assim como este estudo. Nessa perspectiva ressalta-se a importância da adesão aos ARV para evitar a falha terapêutica e resistência viral, cujo, quanto mais resistente as cepas virais mais difícil administrar o esquema medicamentoso ideal.

Praticamente 100% dos pacientes faziam uso de TARV na última consulta registrada. O acesso à TARV é uma das maiores conquistas da política nacional e representa um dos principais elementos na redução da mortalidade e da infecção no país.

A adesão ao tratamento se baseia no uso adequado dos medicamentos, obtendo negatização da carga viral, no comparecimento às consultas, realização de exames e cuidados na rotina diária. Tratando-se de pacientes pediátricos estas atribuições recaem sobre o cuidador (ALVES et al., 2017; HAGUIHARA et al., 2019).

Nesse sentido, a adesão se correlaciona com os cuidadores na perspectiva da administração da medicação uma vez que com a gestão dos fármacos corretamente há o menor risco de falha terapêutica e troca de esquemas. Marhefka et al. (2004) evidenciaram que os cuidadores que foram mais precisos na identificação dos medicamentos de seus filhos tendem a ser mais aderentes.

Um fator desafiador para a adesão das crianças é a administração da medicação corretamente, tipo de droga utilizado e a palatabilidade do fármaco como o sabor, textura, tamanho e cheiro podem dificultar ou facilitar a ingestão de medicamentos. Dionísio et al. (2007) revela que muitos cuidadores dividem o fármaco devido ao tamanho não compatível com a ingestão das crianças, porém pode não garantir a dosagem adequada

A maioria das crianças e adolescentes realizaram aleitamento materno. A não realização do aleitamento é uma importante medida para redução da TV. Segundo Hurst (2015), a cada mamada há o aumento do risco para infecção e para mortalidade. O incentivo à amamentação somente deve ser realizado quando as alternativas seguras de alimentação não estão disponíveis, o que exige a adoção de medidas eficazes de ARV para uso durante o período de amamentação.

A realização da amamentação sugere possíveis causas e falhas ocorridas como a não realização do pré-natal, falha no acesso à testagem, desconhecimento do diagnóstico, não aceitação da puérpera, falta de informação, o que aponta para fragilidade na oferta de importantes estratégias relacionadas à prevenção da transmissão vertical.

Alguns autores associam o aleitamento materno a não utilização da TARV durante a gestação, carga viral elevada no momento do parto, diagnóstico tardio e o desconhecimento

das formas de transmissão do HIV, fatores que representam risco elevado de transmissão vertical (BRASIL, 2018; FARIAS et al., 2014; OLIVEIRA et al., 2018).

Estudos sugerem que a não realização ou início tardio do pré-natal indicam fragilidade na atenção podendo contribuir para novos casos de TV sendo preditores da não adesão. Certamente, a não realização da profilaxia pré-natal, assim com o descumprimento das orientações, como o aleitamento materno, quanto à proteção da criança compõe fatores de risco para a infecção e não adesão (FARIAS et al., 2014; VASCONCELOS et al., 2021).

O início tardio do acompanhamento no Serviço esteve presente em quase 70,0% das crianças e adolescentes. O início do seguimento da criança tem forte influência de diversos fatores como o momento do diagnóstico materno, a adesão ao pré-natal, a aceitação materna, a vulnerabilidade social, a disponibilidade de serviços de saúde. Quando realizada precocemente possibilita o acompanhamento oportuno das crianças expostas, contribuindo positivamente para a adesão ao tratamento.

Quanto mais tarde o início do seguimento, maiores as possibilidades de comprometimento do início da TARV, o que leva também à falha na detecção precoce do vírus e aumenta as chances de complicações e infecções oportunistas. Outros estudos (DIAS et al., 2013; SANTOS et al., 2022) também identificaram o diagnóstico da criança realizado no primeiro ano de vida ou após completar um ano de idade.

Silva et al. (2015), realizaram um estudo de tendência de diagnóstico tardio e apresentações tardias e observaram que houve elevado índice de pacientes com sinais de imunodeficiência ou de infecção oportunista, enfatizando o diagnóstico tardio e revelando barreiras existentes para o acesso ao tratamento, apesar do estudo ser com adultos evidenciou-se que grande parte dos indivíduos eram mulheres em idade reprodutiva o que pode indicar uma possível tendência de gestações e TV com a possibilidade de não adesão.

Em consonância, estudos (MATOS et al., 2018; MENEGOTTO et al., 2021) concordam que os fatores de risco para transmissão vertical foram ausência de cuidados pré-natais, diagnóstico tardio de HIV materno no período periparto, carga viral materna e falta ou terapia antirretroviral inadequada durante a gravidez. Estes achados corroboram entre si e com este estudo tendo em vista que estes aspectos levam a não adesão ao tratamento tanto das mães quanto dos recém-nascidos.

A maioria das mães eram jovens-adultas na faixa etária dos 20 a 34 anos. Tendo em vista que quanto mais jovem, maior o risco de não aderir ao tratamento, observou-se que a maioria das crianças/adolescentes que não aderiram ao tratamento possuíam mães nesta idade.

Assim como, aquelas que tinham até 19 anos, também possuíam maiores chances de seus filhos não aderirem ao tratamento.

A não adesão associada à idade materna pode estar relacionada à imaturidade, não aceitação do diagnóstico, medo e estigma, possível uso de drogas e álcool. Em outros estudos a idade das parturientes soropositivas variava entre 28,3 anos e 27,5 anos (FARIAS et al., 2013; OLIVEIRA et al., 2018). Assim como encontrado neste estudo, Trombini e Schermann (2010) observaram que quanto maior a idade do cuidador, menores eram os percentuais de não adesão.

O diagnóstico da mãe foi revelado após o parto para a maioria das mulheres, tanto para aquelas cujos filhos aderiram ao tratamento, quanto para os que não aderiram. O diagnóstico tardio e consequente início tardio da TARV são preditores da não adesão, podendo ser decorrente mais uma vez, de fatores diversos como o desconhecimento da sorologia ou não aceitação da mãe.

Além de ser um problema de saúde pública, pode acarretar às crianças a admissão no serviço já com consequências mais graves. Nascimento, Improtta-Caria e Brites (2022) dissertam quanto aos altos índices de mortalidade em pacientes pediátricos devido às infecções oportunistas, considerando que em casos não tratados a morte ocorre em média de dois anos. Sendo assim, retardar o uso dos ARV predispõe e expõe às crianças ao risco de infecção.

Ernesto et al. (2012), em seu estudo referente a adesão de crianças à TARV constataram que a taxa de não adesão à terapia medicamentosa foi referente a 45,4%. Associaram como fator de risco para a não adesão a dificuldade de administração do medicamento pelo cuidador, delegação da responsabilidade da administração do medicamento a criança ou adolescente, difícil situação socioeconômica, falta de controle da carga viral, faltas às consultas e intolerância medicamentosa.

Neste estudo as características socioeconômicas foram um fator de risco para a não adesão das crianças, bem como, reforçamos a relevância da continuidade do cuidado observado a partir das últimas consultas.

Atrelado a isto, disparidades sociais ainda são determinantes para o acesso às medidas de diagnóstico e profilaxia. Dessa forma, muitas mulheres não têm o direito assegurado e não realizam um diagnóstico precoce. A detecção tardia é um agravante, pois representa a perda da oportunidade de prevenção impossibilitando a chance de evitar a infecção do recém-nascido.

Apenas 23% das mães, em ambos os grupos, realizaram profilaxia ARV e mais de 60,0% desenvolveram a síndrome da deficiência imunológica adquirida. Segundo Kakehasi (2014), o uso de ARVs durante a gestação parece ser a conduta mais consolidada na prevenção da TV, visto que a partir dela é possível reduzir a viremia materna e aumentar as defesas



maternas pelo aumento dos níveis de linfócitos T-CD4+. De acordo com Warszawski (2008), quanto antes for realizado a profilaxia com ARVs na gestação, melhor a eficácia do tratamento.

Quanto às variáveis socioeconômicas e demográficas das crianças, adolescentes e mães, a análise dos resultados constatou uma significativa analogia com o desfecho das categorias de condições da moradia e a escolaridade materna. No entanto, outras variáveis tiveram resultados a serem discutidos.

O sexo feminino correspondeu a pouco mais da metade das crianças e adolescentes, independente do grupo de análise, corroborando com outros estudos adesão onde há maior percentual no sexo feminino (BRATHWAITE et al., 2021; CRUZ et al., 2014; MARCA et al., 2022; TROMBINI, ACHERMANN, 2010). Observamos que entre as crianças e adolescentes aderentes ao tratamento havia cerca 12% adotados, indicando o cuidado com a adesão. Duarte et al. (2015) em um estudo semelhante observaram que na maioria dos casos o cuidador principal possuía parentesco biológico com a criança e 4,5% eram adotados considerados aderentes ao tratamento.

A grande maioria das crianças e adolescentes eram não brancas, independente do grupo de estudo. Apesar de não ter apresentado significância estatística como fator determinante da adesão, a grande proporção de crianças e adolescentes pretos com HIV por TV, demonstra a vulnerabilidade associada à infecção.

Estudos Americanos (ALISSON et al., 2010; MARHEFKA et al., 2004) avaliaram a adesão ao tratamento, observando que mais de 80% das crianças eram de etnia afro-americanas e latinas com cuidadores de baixa renda e escolaridade indicando menor adesão ao tratamento. Desta forma, corroboram com este estudo que também fator de risco para má adesão nas mesmas variáveis.

Esta característica é retrato do processo de pauperização e vulnerabilização da epidemia, devido às desigualdades sociais impostas quanto a cor da pele e etnia, uma vez que mulheres pretas têm menos acesso aos serviços de saúde e informação quanto a importância do pré-natal quando comparadas às brancas (CUNHA; CRUZ; PEDROSO, 2022).

A correlação da cor/raça e os índices de pobreza decorre desde o colonialismo, consolidando-se com a união entre raça e classe desde o berço do capitalismo e tem como alicerce o racismo como meio de dominação e divisão racial, repercutindo lamentavelmente até hoje. Alimentando o processo de desigualdade e disparidade social, na perspectiva do HIV/Aids associa-se também ao estigma e preconceito, em especial, mulheres gestantes que tendem a ser estereotipadas e isoladas da sociedade a partir do conhecimento do seu diagnóstico (SANTOS, DARIDO, 2021).

Rosemberg (1995) traz em seus conceitos que a questão da raça não está limitada apenas às condições socioeconômicas, mas sim a um “resíduo” da incidência desfavorável às populações negras e latinas, associando-se ao processo de vulnerabilidade que perpassa inúmeras questões complexas, no caso do HIV, quanto à infecção e seu contexto, laços sociais e comportamentos.

Assim como, a segregação racial ainda existente quanto a origem étnica/racial que repercute no acesso a recursos e melhores posições sociais, além do estigma frente ao HIV (BASTOS, SZWARCWALD 2000; GARCIA, SOUZA, 2010).

A maioria das crianças e adolescentes eram provenientes da região metropolitana. A capacidade de deslocamento para receber assistência se entrelaça com a adesão, envolvendo as determinações sociais a partir das vulnerabilidades expostas ao paciente e cuidador. Ricci et al. (2016), avaliaram a adesão em seu estudo destacando que as características do cuidador influenciam na adesão das crianças, como aspectos referente a baixa renda e a dificuldade de locomoção para chegar ao serviço, assim como estipula este estudo.

Segundo Lima et al. (2022), a acessibilidade é plural e abrange definições dimensionais relaciona a disponibilidade, adequação socioambiental, capacidade financeira e aceitabilidade da ida ao serviço, assim como, envolve o âmbito político pautado nas normatizações e políticas públicas para favorecer e facilitar o acesso à assistência.

Assis e Jesus (2012) conceituam a acessibilidade geográfica envolvendo a localização do serviço de saúde, local de moradia dos usuários, transporte, distância, tempo de viagem e custos, assim como, as barreiras organizacionais dos serviços. Todos esses fatores se relacionam com a capacidade de locomoção ao serviço e por ventura se cruzam com a adesão no sentido da possibilidade da continuidade do cuidado.

A distância percorrida pelo usuário até o serviço de saúde especializado foi considerada como preditora no tempo de sobrevida, além no maior risco de óbito naqueles residentes nos municípios do interior. O deslocamento por períodos prolongados é um desafio para a acessibilidade para o cuidado em saúde. Assim, a acessibilidade é um fator a ponderar quanto as barreiras que integram a não adesão ao tratamento considerando a necessidade do acompanhamento contínuo (MELO et al, 2021).

Outro estudo realizado com dados do Rio de Janeiro observou menores chances de cuidados pré-natais de mulheres gestantes vivendo com HIV quando a distância do domicílio até o local de nascimento da criança era mais longa (HOFER et al., 2017)

Os pacientes que não aderiram ao tratamento tinham em maior proporção uma renda familiar de até um salário mínimo e eram contemplados por programas de benefício social. São resultados que reforçam a vulnerabilidade dos pacientes e de suas famílias.

Nesse sentido, estudos (CRUZ et al, 2014; CANDIDIO et al.,2020) analisaram a adesão de crianças à TARV e identificaram que mais da metade dos cuidadores não possuíam emprego, indicando a possibilidade de baixa renda e dificuldades financeiras. Bem como, Ricci et al. (2016), em seu estudo sobre adesão observaram que a renda familiar era inferior a um salário mínimo.

Estudos semelhantes (CUPSA, et al., 2000; ERNESTO et al., 2012) observaram a associação entre a baixa situação econômica das famílias das crianças infectadas ao maior risco de não adesão ao tratamento, corroborando com este estudo. Sendo assim, a baixa renda pode ser um fator de estresse para os cuidadores prejudicando a adesão, tendo em vista que gerenciam a sobrevivência da criança como alimentação, moradia e comparecimento às consultas. Dificuldades financeiras podem ser limitantes para a continuidade do tratamento e adesão pediátrica.

Em relação às condições das moradias, identificou-se um risco maior para não adesão quando as crianças e adolescentes residiam em situação de precárias condições de abastecimento de água e esgotamento sanitário. Os resultados corroboram com o estudo de Tovar-Cuevas e Arrivillaga-Quintero (2011) que verificaram que residir em moradias de má qualidade e sem abastecimento de água aumentam a probabilidade de infecção pelo vírus HIV.

Além disso, as crianças e adolescentes que tinham mães com baixa escolaridade tiveram um risco maior para não adesão ao tratamento. Estudos (COSTA et al., 2018; CUNHA; CRUZ; PEDROSO, 2022; VASCONCELOS et al., 2021; apontam que a baixa escolaridade dos cuidadores influencia no acompanhamento das crianças e adolescentes, atenção pré-natal e acesso a entendimento das informações, dificultando a prevenção gerando a má adesão. Outras questões citadas se referem a não aceitação do diagnóstico e palatabilidade do fármaco

No estudo de Cruz et al. (2014) a escolaridade dos cuidadores infectados foi menor que oito anos. Assim como, no estudo de Trindade et al. (2021), 62,9% das gestantes que não realizaram o pré-natal possuíam apenas o ensino fundamental. Assim como, a baixa escolaridade encontrada neste estudo.

Em um estudo de adesão à TARV realizado com mulheres infectadas pelo HIV no estado do Pará, a maioria não possuía trabalho, baixo nível socioeconômico, assim como, baixa escolaridade associado a isto utilizavam inadequadamente os ARV, evidenciando a baixa adesão à TARV (CANDIDIO et al.,2020).

No estudo de Cuspa et al. (2000), o principal motivo da suspensão da TARV, não adesão, entre crianças foi a incapacidade das famílias de compreender a infecção e tratamento, seguido pela desconfiança da terapia e medo dos efeitos colaterais. Em associação, os autores identificaram baixa escolaridade entre os cuidadores das crianças, indicando que o nível educacional é um fator decisório referente a capacidade de entendimento sobre a importância da adesão ao tratamento, bem como do que se trata o vírus e a construção da desestigmatização.

Um estudo transversal brasileiro avaliou os fatores associados à adesão aos ARV e o impacto dos fatores dos cuidadores na adesão das crianças, concluindo que a não adesão esteve significativamente associada à baixa escolaridade e renda dos cuidadores e à ausência de pais biológicos (WACHHOLZ, FERREIRA 2007).

Na cidade do Recife, em Pernambuco, Alves et al. (2017) encontraram a correlação entre a não adesão ao tratamento e fatores socioeconômicos, assim como observado neste estudo, destacando a perspectiva de que a renda e escolaridade perpassam questões sociais complexas tendo papel preditor quanto a adesão.

Clombrini, Lopes e Figueiredo (2005) identificam que a baixa renda, a baixa escolaridade, as precárias condições de moradia, a raça/cor preta e a desocupação são importantes fatores de risco relacionados à não adesão ao tratamento. São resultados que reforçam os achados deste estudo.

Brito et al. (2006), em um estudo de tendência temporal afirmam que apesar de decrescente as taxas de TV encontravam-se mais altas nas regiões Norte e Nordeste com indicadores mais precários de assistência. Sugerindo que a abrangência de medidas de assistência ao pré-natal, parto e puerpério sendo atores de prevenção da TV

Um estudo (GOUVEIA et al., 2014) realizado no mesmo SAE que este no estado de Pernambuco, analisou a perda de segmento entre crianças infectadas por TV através de uma coorte retrospectiva de dez anos, os resultados apontam que a baixa escolaridade materna, a idade materna, o local de origem em áreas rurais e remotas, uso de drogas ilícitas possuíam maior chance de perda segmento, logo, má adesão ao tratamento. Assim como este estudo, reafirmam a necessidade de estratégias de incentivo para melhorar a adesão tanto na gestação, pós-parto e nas crianças e adolescentes a fim de sanar a perda da continuidade do tratamento.

Neste estudo optou-se por realizar as regressões multivariadas convencional e hierárquica, com a pretensão de comparar os resultados dos fatores relacionados a não adesão à TARV. Os dois modelos apontaram os mesmos fatores, como significativamente associados a não adesão ao tratamento. Percebeu-se a influência do contexto social e das características maternas no processo saúde-doença. A utilização deste modelo possibilita evidenciar os fatores

socioeconômicos e maternos na instituição do processo de adoecimento. Os fatores de risco para a não adesão de crianças e adolescentes à TARV identificados foram o diagnóstico da mãe, idade materna e escolaridade.

Lopes et al. (2015) também identificaram a vulnerabilidade social que permeia a infecção. Silvestrim et al. (2020, p.17) ao realizarem uma revisão integrativa sobre os determinantes sociais da saúde e os casos de HIV/aids em menores de 21 anos, identificaram que as “vulnerabilidades sociais de condições socioeconômicas, como a pobreza, e condições de escolaridade, como o analfabetismo, estão relacionadas com a incidência de HIV/AIDS em crianças e constituem-se como fatores de risco para a infecção e a transmissão vertical”.

Farmer (2003), ao analisar as características da epidemia de HIV/Aids no Haiti afirma que a infecção se comporta como uma doença do poder, caracterizada pela inexistência de direitos humanos e pela vulnerabilidade social.

## Referências

ALLISON, S.M. et al. Assessing Medication Adherence of Perinatally HIV-Infected Children Using Caregiver Interviews. **J Assoc Nurses AIDS Care**, v, 21, n. 6, p. 478–488, 2010.

ALVES, D. N. et al. Use of the Coding Causes of Death in HIV in the classification of deaths in Northeastern Brazil. **Revista de Saúde Pública**, v. 51, p. 88, 2017.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. DE. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 2865–2875, 2012.

BASTOS, F.I; SZWARCOWALD, C.L. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, sup. 1, p. 65-76, 2000.

BICK, M. A. et al. Perfil de gestantes infectadas e crianças expostas ao HIV atendidas em serviço especializado do sul do Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 18, p. 791–801, 2018.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes. **Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids**. Brasília, DF;2014. p.238.

BRITO, A. M. DE et al. Tendência da transmissão vertical de Aids após terapia anti-retroviral no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. suppl, p. 18–22, 2006.

CANDIDO, P. G. G. et al. Adherence to antiretroviral therapy among women living with HIV/AIDS in the interior of the Brazilian state of Pará: cross-sectional study. *Sao Paulo Medical Journal*, v. 139, p. 99–106, 2021.

COLOMBRINI, M. R. C.; DELA COLETA, M. F.; LOPES, M. H. B. DE M. Fatores de risco para a não adesão ao tratamento com terapia antiretroviral altamente eficaz. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 42, n. 3, p. 490–495, 2008.

CRUZ, M.L.S et al. Children and Adolescents with Perinatal HIV-1 Infection: Factors Associated with Adherence to Treatment in the Brazilian Context. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, v. 13, n. 6, n. 616, 2016. doi:10.3390/ijerph13060615

CUPSA, A. et al. Factors with a Negative Influence on Compliance to Antiretroviral Therapies. *Annals of the New York Academy of Sciences*, v. 918, n. 1, p. 351–354, 2006.

DIAS, C. F. et al. Late diagnosis and HIV infection in children attending a service of specialized care for pediatric AIDS in Brazil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v. 47, n. 1, p. 93–96, 2014.

DIONISIO, D. et al. What strategies to boost production of affordable fixed-dose anti-retroviral drug combinations for children in the developing world? *Current HIV research*, v. 5, n. 2, p. 155–187, 2007.

ERNESTO, A.S. et al. Usefulness of pharmacy dispensing records in the evaluation of adherence to antiretroviral therapy in Brazilian children and adolescents. *braz j infect dis*, v. 16, n. 4, p. 315–320, 2012.

FARIA, E. R. et al. Gestaç o e HIV: Preditores da Ades o ao Tratamento no Contexto do Pr -natal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 30, n. 2, p. 197–203, 2014.

GOUVEIA, P. A. DA C.; DA SILVA, G. A. P.; DE ALBUQUERQUE, M. DE F. P. M. Predictors of loss to follow-up among children registered in an HIV prevention mother-to-child transmission cohort study in Pernambuco, Brazil. *BMC Public Health*, v. 14, p. 1232, 2014.

HAGUIHARA, T. et al. Factors associated with mortality in HIV patients failing antiretroviral therapy, in Salvador, Brazil. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, v. 23, n. 3, p. 160–163, 2019.

HURST, S. A.; APPELGREN, K. E.; KOURTIS, A. P. Prevention of mother-to-child transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 (HIV): the role of neonatal and infant prophylaxis. *Expert review of anti-infective therapy*, v. 13, n. 2, p. 169–181, 2015

KAKEHASI, F. M. et al. V rus da imunodefici ncia humana adquirida/HIV no per odo neonatal. v. 24, n. 2, p. 241–247, 2014.

- LIMA, J. G. et al. Barreiras de acesso à Atenção Primária à Saúde em municípios rurais remotos do Oeste do Pará. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 20, p. e00616190, 2022.
- MARCA, L. M. et al. Perfil sociodemográfico e farmacoepidemiológico de crianças infectadas pelo HIV. **Saúde em Debate**, v. 46, n. spe5, p. 164–177, 2022.
- MARHEFKA, S. L. et al. Clinical assessment of medication adherence among HIV-infected children: examination of the Treatment Interview Protocol (TIP). **AIDS Care**, v. 16, n. 3, p. 323–337, 2004.
- MATOS, V. T. G. DE et al. High vertical HIV transmission rate in the Midwest region of Brazil. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 22, n. 3, p. 177–185, 2018.
- MEIRELLES, M. Q. B.; LOPES, A. K. B. Vigilância epidemiológica de HIV/Aids em gestantes: uma avaliação acerca da qualidade da informação disponível. **Rev Panam Salud Publica**, v. 40, n. 6, p. 427-434, 2016.
- MELO, G. C. DE et al. Tempo de sobrevivência e distância para acesso a tratamento especializado por pessoas vivendo com HIV/Aids no estado de Alagoas, Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 24, p. e210019, 2021.
- MENEGOTTO, M. et al. Mother-to-Child HIV Transmission among Pregnant Women in a City with the Highest Rates of HIV in Brazil. **American Journal of Perinatology**, v. 39, n. 13, p. 1418–1425, 2022.
- NABUKEERA-BARUNGI, N. et al. Adherence to antiretroviral therapy in children attending Mulago Hospital, Kampala. **Annals of Tropical Paediatrics**, v. 27, n. 2, p. 123–131, 2007.
- OLIVEIRA, K.W.K DE et al. Transmissão vertical do HIV na Região Sul de Santa Catarina, 2005-2015: análise dos fatores de risco para soroconversão em nascidos vivos. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, v. 18, n. 3, p. 471-479, 2018.
- RICCI, G. et al. Adherence to antiretroviral therapy of Brazilian HIV-infected children and their caregivers. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases: An Official Publication of the Brazilian Society of Infectious Diseases**, v. 20, n. 5, p. 429–436, 2016.
- SILVA, J. A. G. et al. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 6, p. 1188–1198, 2015.
- TOVAR-CUEVAS, L. M.; ARRIVILLAGA-QUINTERO, M. VIH/SIDA y determinantes sociales estructurales en municipios del Valle del Cauca-Colombia. **Revista Gerencia y Políticas de Salud**, v. 10, n. 21, p. 112-123, 2011.

TROMBINI, E. S.; SCHERMANN, L. B. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 419–425, 2010.

VASCONCELOS, C.S.S et al. Medidas de prevenção para transmissão vertical do HIV: acompanhamento de gestantes infectadas e crianças expostas. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant**, v.21, n.1, p. 217-225, 2021.

VREEMAN, R. C. et al. Factors sustaining pediatric adherence to antiretroviral therapy in western Kenya. **Qual Health Res**, v. 19, n. 12, p. 1716-29, 2009.

WACHHOLZ, N. I. R.; FERREIRA, J. Adherence to antiretroviral therapy in children: a study of prevalence and associated factors. **Cadernos De Saude Publica**, v. 23 Suppl 3, p. S424-434, 2007.

## Tabelas

**Tabela 1** - Distribuição das crianças e adolescentes segundo período do início do acompanhamento. SAE IMIP, 1987-2017.

Início do Acompanhamento	Crianças e Adolescentes	
	N	%
<b>1987 a 1989</b>	2	0,4
<b>1990 a 1999</b>	75	15,4
<b>2000 a 2009</b>	244	50,1
<b>2010 a 2017</b>	166	34,1
<b>Total</b>	<b>487</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Autora

**Tabela 2** - Variáveis das crianças e adolescentes.

Variáveis das Crianças e Adolescentes	Crianças e Adolescentes	
	N	%
<b>Tempo de Tratamento</b>		
1 a 6 anos	190	39,0
7 a 12 anos	147	30,2
13 anos e mais	150	30,8
<b>Número de Esquemas</b>		
1 a 2	245	50,3
3 a 5	209	42,9
6 ou mais	33	6,8



<b>Último Esquema</b>		
Tarv	474	97,3
Não Tarv	11	2,3
Sem Informação	2	0,4
<b>Idade Gestacional</b>		
Termo	333	68,4
Pré-termo	34	7,0
Sem Informação	120	24,6
<b>Amamentação</b>		
1 - Sim	292	60,0
2 - Não	122	25,1
Sem Informação	73	15,0
<b>Idade na primeira consulta</b>		
Menos de 6 meses	104	21,4
6 meses a 1 ano	45	9,2
1 ano ou mais	338	69,4
<b>Motivo da primeira consulta</b>		
Sorologia positiva	279	57,3
Genitora positiva	114	23,4
Outro	94	19,3

Fonte: Autora

**Tabela 3-** Variáveis maternas.

Variáveis das Mães	Crianças e Adolescentes	
	N	%
<b>Idade da Mãe</b>		
Até 19 anos	44	9,0
20 a 34 anos	309	63,4
35 anos e mais	57	11,7
Sem Informação	77	15,8
<b>Contaminação da Mãe</b>		
Sexual	375	77,0
Transmissão Vertical/Transfusão	14	2,9
Sem Informação	98	20,1
<b>Diagnóstico da Mãe</b>		
Antes do parto	74	15,2
No parto	42	8,6
Após o parto	286	58,7
Sem Informação	85	17,5
<b>ARV Mãe</b>		
Sim	113	23,2
Não	288	59,1
Sem Informação	86	17,7
<b>Aids Mãe</b>		
Sim	314	64,5

Não	97	19,9
Sem Informação	76	15,6

Fonte: Autora

**Tabela 4** - Variáveis Socioeconômicas e demográficas das crianças, adolescentes e mães.

Variáveis Socioeconômicas e Demográficas	Crianças e Adolescentes	
	N	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	224	46,0
Feminino	263	54,0
<b>Adotado</b>		
Sim	50	10,3
Não	435	89,3
Sem Informação	2	0,4
<b>Raça/Cor</b>		
Branco	41	8,4
Não Branco	436	89,5
Sem Informação	10	2,1
<b>Procedência</b>		
Recife	144	29,6
Outros municípios da RMR	218	44,8
Outros municípios	125	25,7
<b>Renda Familiar</b>		
Até 1 Salário Mínimo	167	34,3
2 salários mínimos ou mais	151	31,0
Variável	62	12,7
Sem Informação	107	22,0
<b>Benefício</b>		
Sim	248	50,9
Não	136	27,9
Sem Informação	103	21,1
<b>Moradia</b>		
Adequada	291	59,8
Inadequada	101	20,7
Sem Informação	95	19,5
<b>Trabalho da Mãe</b>		
Formal	257	52,8
Informal	86	17,7
Sem Informação	144	29,6
<b>Escolaridade da Mãe</b>		
Até a 4ª série	146	30,0
Da 5ª à 7ª série	148	30,4
8ª série ou mais	92	18,9

Sem Informação	101	20,7
----------------	-----	------

Fonte: Autora

**Tabela 5** - Distribuição das crianças e adolescentes segundo período do início do acompanhamento e adesão ao tratamento. SAE IMIP, 1987-2017.

Início do Acompanhamento	Adesão			
	Sim	%	Não	%
<b>1987 a 1989</b>	0	0,0	2	1,0
<b>1990 a 1999</b>	42	14,3	33	17,1
<b>2000 a 2009</b>	156	53,1	88	45,6
<b>2010 a 2017</b>	96	32,7	70	36,3
<b>Total</b>	<b>294</b>	<b>100,0</b>	<b>193</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Autora

**Tabela 6** - Análise Univariada das variáveis relacionadas às crianças e adolescentes. SAE IMIP, 1987-2017.

Variáveis	Adesão				OR	P-valor	IC (95%)
	Sim		Não				
	n	%	n	%			
<b>Tempo de Tratamento</b>							
1 a 6 anos	109	37,1	81	42,0	1		
7 a 12 anos	93	31,6	54	28,0	0,78	0,274	0,50 - 1,21
13 anos e mais	92	31,3	58	30,1	0,85	0,460	0,54 - 1,31
<b>Número de Esquemas</b>							
1 a 2	159	54,1	86	44,6	1		
3 a 5	118	40,1	91	47,2	1,43	0,067	0,97 - 2,08
6 ou mais	17	5,8	16	8,3	1,74	0,138	0,83 - 3,61
<b>Último Esquema</b>							
Tarv	288	98,0	186	96,4	1		
Não Tarv	6	2,0	5	2,6	1,29	0,677	0,38 - 4,28
<b>Idade Gestacional</b>							
Termo	200	68,0	133	68,9	1		
Pré-termo	19	6,5	15	7,8	1,19	0,637	0,58 - 2,41
<b>Amamentação</b>							
Sim	175	59,5	117	60,6	1,15	0,525	0,74 - 1,76
Não	69	23,5	53	27,5	1		
<b>Idade na primeira consulta</b>							
Menos de 6 meses	63	21,4	41	21,2	1		

6 meses a 1 ano	27	9,2	18	9,3	1,02	0,947	0,50 - 2,09
1 ano ou mais	204	69,4	134	69,4	1,01	0,968	0,64 - 1,58
<b>Motivo da primeira consulta</b>							
Sorologia positiva	171	58,2	108	56,0	1		
Genitora positiva	66	22,4	48	24,9	1,15	0,947	0,73 - 1,79
Outro	57	19,4	37	19,2	1,03	0,968	0,63 - 1,65

Fonte: Autora

**Tabela 7** - Análise Univariada das variáveis relacionadas às mães. SAE IMIP, 1987-2017.

Variáveis	Adesão				OR	P-valor	IC (95%)
	Sim		Não				
	n	%	n	%			
<b>Idade da Mãe</b>							
Até 19 anos	23	7,8	21	10,9	2,14	0,018	1,14 - 4,02
20 a 34 anos	175	59,5	134	69,4	2,56	0,028	1,10 - 5,89
35 anos e mais	42	14,3	15	7,8	1		
<b>Contaminação da Mãe</b>							
Sexual	221	75,2	154	79,8	1		
Transmissão Vertical/Transfusão	7	2,4	7	3,6	1,44	0,507	0,49 - 4,17
<b>Diagnóstico da Mãe</b>							
Antes do parto	47	16,0	27	14,0	1		
No parto	20	6,8	22	11,4	1,91	0,098	0,88 - 4,12
Após o parto	170	57,8	116	60,1	1,19	0,52	0,69 - 2,01
<b>ARV Mãe</b>							
1 - Sim	68	23,1	45	23,3	1		
2 - Não	169	57,5	119	61,7	1,06	0,784	0,68 - 1,65
<b>Aids Mãe</b>							
Sim	191	65,0	123	63,7	1		
Não	53	18,0	44	22,8	0,78	0,279	0,48 - 1,22

Fonte: Autora

**Tabela 8** - Análise Univariada das variáveis socioeconômicas e demográficas. SAE IMIP, 1987-2017.

Variáveis	Adesão				OR	P-valor	IC (95%)
	Sim		Não				
	n	%	n	%			
<b>Sexo</b>							
Masculino	135	45,9	89	46,1	1		
Feminino	159	54,1	104	53,9	0,99	0,966	0,68 - 1,42
<b>Adotado</b>							
Sim	35	11,9	15	7,77	1		
Não	258	87,8	177	91,7	1,6	0,146	0,84 - 3,018
<b>Raça/Cor</b>							

Branco	29	9,86	12	6,22	1		
Não Branco	259	88,1	177	91,7	1,65	0,16	0,82 - 3,32
<b>Procedência</b>							
Recife	91	31	53	27,5	1		
Outros municípios da RMR	120	40,8	98	50,8	1,4	0,124	0,91 - 2,15
Outros municípios	83	28,2	42	21,8	0,87	0,583	0,52 - 1,43
<b>Renda</b>							
Até 1 SM	96	32,7	71	36,8	1,49	0,085	0,94 - 2,35
2 SM ou Mais	101	34,4	50	25,9	1		
Variável	36	12,2	26	13,5	1,46	0,223	0,79 - 2,67
<b>Benefício</b>							
Sim	157	53,4	91	47,2	1		
Não	80	27,2	56	29	1,21	0,388	0,78 - 1,85
<b>Moradia</b>							
Adequada	185	62,9	106	54,9	1		
Inadequada	51	17,3	50	25,9	1,71	0,021	1,08 - 2,70
<b>Trabalho</b>							
Formal	159	54,1	98	50,8	1		
Informal	52	17,7	34	17,6	1,06	0,817	0,64 - 1,74
<b>Escolaridade da Mãe</b>							
Até a 4ª série	75	25,5	71	36,8	1,86	0,024	1,08 - 3,19
Da 5ª à 7ª série	83	28,2	65	33,7	1,54	0,117	0,89 - 2,64
8ª série ou mais	61	20,7	31	16,1	1		

Fonte: Autora

**Tabela 9** - Modelo de regressão logística convencional e fatores associados à não adesão ao tratamento em crianças e adolescentes acompanhadas em um serviço de referência. Análise multivariada convencional. SAE IMIP, 1987-2017.

Adesão	Odds Ratio (OR)	Std. Err.	z	P>z	Intervalo de confiança [IC 95%]
<b>Diagnóstico da mãe</b>					
Antes do parto	1,00				
No parto	2,04	0,84	1,73	0,084	0,90 – 4,61
Pós-parto	1,19	0,34	0,61	0,541	0,67 – 2,10
<b>Idade da mãe</b>					
Até 19 anos	3,05	1,42	2,38	0,017	1,22 – 7,64
20 a 34 anos	2,47	0,87	2,57	0,010	1,24 – 4,93
35 anos e mais	1,00				
<b>Escolaridade</b>					
Até a 4ª série	2,05	0,60	2,46	0,014	1,15 – 3,65
Da 5ª à 7ª série	1,38	0,40	1,11	0,265	0,78 – 2,44
8ª série ou mais	1,00				

Fonte: Autora

**Tabela 10** - Modelo de regressão logística para os fatores à adesão a terapia antirretroviral em crianças e adolescentes expostas ao HIV por transmissão vertical acompanhadas em um serviço de referência. Análise multivariada hierarquizada.

<b>Adesão</b>	<b>Odds Ratio</b>	<b>Std. Err.</b>	<b>z</b>	<b>P&gt;z</b>	<b>Intervalo de confiança [IC 95%]</b>
<b>Nível Distal</b>					
<b>Escolaridade</b>					
Da 5 <sup>a</sup> à 7 <sup>a</sup> série	1,38	0,40	1.11	0.265	0,78 – 2,44
8 <sup>a</sup> série ou mais	2,05	0,60	2.46	0.014	1,15 -3,64
<b>Nível Intermediário</b>					
<b>Idade da mãe</b>					
20 a 34 anos	0,81	0,28	-0.60	0.552	0,40 – 1,62
35 anos e mais	0,32	0,15	-2.38	0.017	0,13 – 0,82
<b>Nível Proximal</b>					
<b>Diagnóstico da mãe</b>					
No Parto	2,04	0,84	1.73	0.084	0,90 – 4,61
Pós-parto	1,193	0,34	0.61	0.541	0,67 – 2,10
_cons	0,58	0,25	-1.24	0.214	0,24 – 1,37

Fonte: Autora