

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



“Crianças e adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento em serviços brasileiros: análise dos fatores de vulnerabilidade na adesão ao tratamento antirretroviral”

por

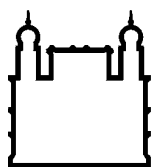
Maria Leticia Santos Cruz

Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Ciências na área de Saúde Pública.

Orientadora principal: Prof.^a Dr.^a Simone Souza Monteiro

Segundo orientador: Prof. Dr. Francisco Inácio Pinkusfeld Monteiro Bastos

Rio de Janeiro, fevereiro de 2015.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Esta tese, intitulada

“Crianças e adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento em serviços brasileiros: análise dos fatores de vulnerabilidade na adesão ao tratamento antirretroviral”

apresentada por

Maria Leticia Santos Cruz

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Daisy Maria Machado

Prof. Dr. Ivan França Junior

Prof.^a Dr.^a Fátima Regina Cecchetto

Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Rodrigues Guilam

Prof.^a Dr.^a Simone Souza Monteiro – Orientadora principal

Tese defendida e aprovada em 12 de fevereiro de 2015.

Catálogo na fonte

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

C957 Cruz, Maria Letícia Santos
Crianças e adolescentes vivendo com HIV em
acompanhamento em serviços brasileiros: análise dos fatores de
vulnerabilidade na adesão ao tratamento antirretroviral. / Maria
Letícia Santos Cruz. -- 2015.
128 f. ; tab.

Orientador: Monteiro, Simone
Bastos, Francisco Inácio
Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio
Arouca, Rio de Janeiro, 2015.

1. Criança. 2. Adolescente. 3. Infecções por HIV - terapia 4.
Terapia Antirretroviral de Alta Atividade. 5. Adesão à Medicação.
6. Vulnerabilidade em Saúde. I. Título.
CDD – 22.ed. – 614.5993

Às crianças e adolescentes vivendo com HIV no Brasil

Agradecimentos

Este trabalho é fruto de uma prática diária, exercida em equipe, durante muitos anos. Como tal, inúmeros são os colegas médicos, enfermeiros, psicólogas, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem e (ex) residentes a quem gostaria de agradecer pessoalmente. Sei que é impossível citar nominalmente a todos, mas deixo aqui registradas algumas pessoas sem as quais esta etapa não teria sido concluída.

Agradeço antes de tudo à minha orientadora, Simone Monteiro, pelo interesse e disponibilidade para orientação, pela amizade e exemplo de força que tive o prazer de conhecer nestes últimos quatro anos.

Agradeço muitíssimo a meu co-orientador, Francisco Inácio Bastos, pela disponibilidade para leituras críticas e indicações de bibliografia sempre estimulantes.

Agradeço a meus parceiros de trabalho e amigos Claudete A. Cardoso, Mariana Darmont e Paulo Dickstein que estiveram comigo no atendimento às crianças, adolescentes e suas famílias e desde os primeiros passos deste projeto.

Agradeço a meus colegas do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Federal dos Servidores do Estado: Esaú João Filho, Luis Fernando Passoni e Jacqueline Menezes pelo apoio durante a execução do trabalho e ao longo do doutorado.

Agradeço a nosso saudoso mestre Adrelírio Rios Gonçalves que nos acolheu, ensinou e estimulou a sempre registrar e refletir sobre nosso trabalho diário.

Agradeço aos parceiros, médicos coordenadores da assistência a crianças e adolescentes vivendo com HIV, nos centros participantes deste estudo: Edvaldo Souza, Solange D Andrade, Marcia D'All Fabbro e Rosana Fonseca, bem como a suas equipes, pela confiança, apoio e trabalho realizado.

Agradeço às pediatras que trabalham comigo no DIP do HFSE atendendo as crianças e adolescentes e com quem tenho oportunidade de trocar e aprender diariamente: Mariza Saavedra, Joyce Noronha, Fernanda Jundi e Christianne Moreira, bem como as residentes e ex-residentes de Doenças Infecciosas em Pediatria que nos estimulam a repensar constantemente nossa prática.

Agradeço aos colegas do LEAS pelas trocas muito enriquecedoras durante os encontros promovidos por nossa orientadora.

Agradeço a Teté (Maria do Céu) pelo apoio e a ajuda na revisão do português.

Agradeço a meu companheiro da vida, Marcelo Santos Cruz, pelo apoio, leituras críticas e paciência, fundamentais para que eu possa prosseguir em meu trabalho.

Agradeço a minha filha, Ana Clara, que com sua juventude, sabedoria e amor, me devolve sempre o melhor da vida.

Agradeço a meu filho Pedro que desde que nasceu me ensina a amar.

*“Uma estrada é deserta por dois motivos: por abandono ou por desprezo.
Esta que eu ando nela agora é por abandono.
Chega que os espinheiros a estão abafando pelas margens.
Esta estrada melhora muito de eu ir sozinho nela.
Eu ando por aqui desde pequeno.
E sinto que ela bota sentido em mim.
Eu acho que ela manja que eu fui para a escola e estou voltando agora para revê-la.
Ela não tem indiferença pelo meu passado...”*

(Manoel de Barros)

Resumo

Este estudo analisa fatores associados à adesão ao tratamento antirretroviral entre crianças e adolescentes que adquiriram HIV a partir da infecção materna e em acompanhamento em serviços de referência localizados nas cinco macrorregiões do Brasil. Por meio de estratégias quantitativas e qualitativas foram investigados: o momento da descoberta do diagnóstico, o histórico do acesso aos serviços de saúde e da adesão ao tratamento e o contexto social e familiar de 260 crianças e adolescentes vivendo com HIV (CAVHIV) e de seus cuidadores. A adesão foi aferida com o auxílio de um indicador biológico (supressão viral evidenciada pela carga viral sanguínea) e um indicador comportamental (questionário de adesão). Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com os cuidadores e, em um dos serviços, foram registradas em um diário de campo histórias de crianças em acompanhamento e conteúdos de reuniões de equipe multiprofissional para a discussão dos casos com maior dificuldade de adesão. Os resultados foram apresentados em três artigos. O primeiro, focado na análise dos dados quantitativos, revelou que os cuidadores sem abuso de álcool/outras drogas (OR = 0,49; IC95% 0,27-0,89) e o intervalo médio entre visitas de farmácia < 33 dias (OR = 0,97; IC95% 0,95-0,98) foram associados com supressão viral; cuidador com menores escores para ansiedade (OR = 2,57; IC95% 1,27-5,19) e diagnóstico de crianças por triagem devido à infecção materna (OR = 2,25; IC95% 1,12-4,50) se mostraram associados a 100% de adesão segundo respostas ao questionário. O segundo artigo analisa as implicações do momento da revelação do diagnóstico para CAVHIV a partir da aplicação da teoria de Erving Goffman sobre estigma ao conteúdo do diário de campo; tal reflexão resultou na identificação de padrões de socialização de crianças vivendo com HIV e possíveis estratégias para diminuição de seu impacto em futuras gerações. No terceiro artigo foi feita a triangulação dos dados quantitativos e qualitativos, a partir do referencial de vulnerabilidade, visando a caracterização dos fatores de natureza individual, institucional e social que determinam o papel dos cuidadores na adesão de CAVHA à terapia antirretroviral combinada (TARVc). Por meio destas análises conclui-se que a adesão se associa à melhor aceitação do diagnóstico, ao reconhecimento da importância de revelar o diagnóstico para criança/adolescente, valorização e disponibilidade para o cuidado, crença na eficácia tratamento e nas perspectivas de sobrevivência e investimento no futuro da criança. Com base nos achados do estudo são apresentadas recomendações para as equipes encarregadas do acompanhamento de CAVHIV, visando favorecer a adesão a TARV.

Palavras-chave: Crianças; Adolescentes; HIV; Adesão à medicação; Vulnerabilidade

Abstract

This study analyzes factors associated with adherence to antiretroviral treatment among perinatally HIV-infected children and adolescents (PHIV), under follow-up in pediatric sites located in the five geographical regions of Brazil. Through quantitative and qualitative strategies were investigated: the time of HIV diagnosis, the history of access to health services and treatment adherence and the social and family context of 260 children and adolescents living with HIV and its caregivers. Adherence was measured with the aid of a biological indicator (viral suppression verified by blood viral load) and a behavioral indicator (adherence scale). Caregivers were submitted to semi-structured interviews and in one of the services, stories of children and multidisciplinary team meetings to discuss cases with greater difficulty of adherence were recorded in a field diary. The results were presented in three articles. The first, focused on the quantitative analysis revealed that caregivers without alcohol / other drugs abuse (OR = 0.49; 95% CI 0.27 to 0.89) and the mean interval between pharmacy visits <33 days (OR = 0.97 ; 95% CI 0.95 to 0.98) were associated with viral suppression; caregiver with lower scores for anxiety (OR = 2.57; 95% CI 1.27 to 5.19) and diagnosis of children screened due to maternal infection (OR = 2.25; 95% CI 1.12 to 4.50) were related to 100% adherence according to answers to the questionnaire. The second article analyzes, within the framework of Erving Goffman's theory about stigma, the implications of the time of diagnosis disclosure to PHIV to the content of the field diary; this approach resulted in the identification of patterns of socialization of children living with HIV and possible strategies to decrease its impact on future generations. In the third article we searched for the triangulation of quantitative and qualitative results within the framework of vulnerability, aiming to characterize the individual, institutional and social nature factors that determine the role of caregivers in adherence of PHIV to combined antiretroviral therapy (cART). Through these analyzes we conclude that adherence is associated with better acceptance of the diagnosis and the recognition of the importance of disclosing the diagnosis to children / adolescents, recovery and availability for care, belief in the efficacy of treatment and the survival and investment prospects in the child's future. Based on the study findings, recommendations to health teams in charge of care of PHIV are presented to encourage adherence to cART.

Key-words: Children; Adolescents; HIV-infection; Medication adherence; Vulnerability

Sumário

Lista de tabelas e figuras

Lista de anexos

Lista de siglas e abreviaturas

1. Apresentação	1
2. Fundamentos e Revisão bibliográfica.....	4
2.1. Importância da adesão ao tratamento antirretroviral	7
2.2. Como avaliar a adesão	8
2.3. Fatores relacionados à adesão ao tratamento ARV entre crianças e adolescentes	9
2.4. Adesão e Aids como uma doença da família	11
2.5. Contribuições do conceito de vulnerabilidade	13
3. Objetivos.....	15
4. Procedimentos metodológicos	16
4.1. População do estudo	16
4.2. Estratégias metodológicas.....	18
4.3. Análise dos dados	20
5. Resultados.....	22
5.1. Artigo 1: Supressão viral e adesão entre crianças e adolescentes vivendo com HIV na terapia antirretroviral: resultados de um estudo multicêntrico.....	23
5.2. Artigo 2: The “moral career” of perinatally HIV-infected children: revisiting Goffman's concept	42
5.3. Artigo 3: A adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids em serviços de cinco macrorregiões do Brasil	51
6. Considerações finais	74
7. Recomendações	76
8. Referências bibliográficas	79

Listas de tabelas e figuras

Tabela 1: Número estimado de pacientes por centro para avaliação de adesão ao tratamento antirretroviral	17
--	----

Artigo 1

Tabela 1: Características sociodemográficas dos cuidadores portadores de HIV e não portadores de HIV ou com sorologia desconhecida	37
--	----

Tabela 2: Análise univariada das informações sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes e sua associação com os desfechos estudados (carga viral <50 cópias/mL e 100% de adesão)	38
--	----

Tabela 3: Resultados das avaliações dos cuidadores com aplicação da escala para ansiedade e depressão, instrumento para triagem de uso de álcool e outras substâncias psicoativas (ASSIST) e questionário de qualidade de vida (WHOQoL-BREF com seus domínios) e sua associação com os desfechos nas crianças e adolescente	40
---	----

Artigo 2

Figura 1: Processo de discriminação de crianças e adolescentes com infecção perinatal pelo HIV	48
--	----

Artigo 3

Tabela 1 – Fatores associados à adesão à TARVc entre CAVHIV. Estudo multicêntrico “Adesão à terapia antirretroviral na família vivendo com HIV/Aids, 2012”	58
--	----

Tabela 2: Resultados do WHOQoL-BREF entre cuidadores de CAVHIV (escores brutos). Estudo Multicêntrico “Adesão à terapia antirretroviral na família vivendo com HIV/Aids, 2012”	60
--	----

Lista de anexos

Anexo I – Escala de adesão de criança

Anexo II – Escala de adesão de adolescente

Anexo III – Questionário de qualidade de vida (WHOQoL-BREF)

Anexo IV – Questionário para coleta de dados sociodemográficos; aspectos da revelação para pais ou cuidadores

Anexo V – Instrumento para triagem de uso de álcool e outras substâncias psicoativas em pais e cuidadores (ASSIST)

Anexo VI - Escala Hospitalar para ansiedade e depressão

Anexo VII - Ficha para captura de dados clínicos e laboratoriais e de farmácia de crianças e adolescentes

Anexo VIII – Relatório do encontro para capacitação das equipes

Anexo IX - Critério de classificação de CAVHIV como aderentes e não-aderentes – análise de dados longitudinais de carga viral

Anexo X - Editorial intitulado “Taking care of the caretakers to enhance antiretroviral adherence in HIV-infected children and adolescents” publicado no *Jornal de Pediatria* em novembro de 2014.

Anexo XI - Cópia da mensagem enviada pelo sítio “Science Now” da UNAIDS comunicando a seleção do segundo artigo.

Lista de Siglas e Abreviaturas

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana (Human Immunodeficiency Virus)

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

RNA – Ácido ribonucleico

DNA – Ácido desoxirribonucleico

ARV - antirretroviral

HAART – *Highly active antiretroviral therapy* (Terapia antirretroviral altamente potente)

TARV – terapia antirretroviral

TARVc – terapia antirretroviral combinada

CAVHIV – criança e adolescente vivendo com HIV

UNAIDS – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (Programa das Nações Unidas para HIV/Aids)

MS – Ministério da Saúde

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Organização Educacional, Científica e Cultural das Nações Unidas)

HFSE – Hospital Federal dos Servidores do Estado

IMIP – Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

IMTA – Instituto de Medicina Tropical do Amazonas

CEDIP – Centro de Doenças Infecto-parasitárias

GHC – Grupo Hospitalar Conceição

WHOQoL-BREF – Questionário para avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (forma breve)

OR – *odds ratio* (taxa de risco)

UCLA – Universidade da Califórnia, Los Angeles

GIRAF-HIV - Grupo Inter-regional de Adesão na Família vivendo com HIV

CV – carga Viral

DP – desvio padrão

1. Apresentação

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) surgiu no continente africano de onde se disseminou para o resto do mundo. O padrão de disseminação da infecção não foi uniforme nos diferentes locais, ao longo do tempo. Por se tratar de um vírus que é o agente etiológico de uma infecção permanente e é transmitido, preferencialmente, através do contato sexual ou sanguíneo, seu padrão de disseminação é basicamente determinado pela sua inserção em diferentes contextos culturais, comportamentos humanos, situações políticas e sociais das populações e das relações locais de poder e acesso a recursos e bens.

No Brasil, os primeiros casos de Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids) foram registrados na década de 1980 e diagnosticados entre homens homossexuais, em usuários de drogas injetáveis e em pessoas que haviam recebido transfusão de sangue e hemoderivados, principalmente os hemofílicos. Em poucos anos, ficou evidente a transmissão heterossexual do HIV, e consequente aumento significativo do número de casos entre mulheres. De acordo com o último *Boletim Epidemiológico*, editado pelo Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, a proporção atual de casos notificados de Aids de acordo com o sexo é de 1,6 homens para cada mulher¹.

Uma consequência da disseminação do HIV entre as mulheres foi a sua transmissão materno-infantil (por via vertical). A descrição dos primeiros casos pediátricos de Aids foi publicada em 1983 pelo grupo de James Oleske, na área metropolitana de Nova Jersey, nos Estados Unidos, antes mesmo de se ter conhecimento das possíveis vias de transmissão do vírus². Até o momento, 13.881 casos de Aids adquiridos por transmissão materno-infantil foram notificados no Brasil¹.

A complexidade desta epidemia mundial fica evidente quando se constata o volume de pesquisas em diferentes áreas do conhecimento como epidemiologia, imunologia, virologia, biologia molecular, farmacologia e ciências sociais. Hoje, um desafio é articular conhecimentos adquiridos com diferentes propósitos, através de múltiplos métodos, para a compreensão das diversas dimensões da Aids.

Do ponto de vista biomédico, a Aids é uma das doenças mais estudadas no mundo. Os primeiros avanços disseram respeito à identificação dos agentes infecciosos

que passaram a acometer os pacientes que tinham sua imunidade lesada como consequência da infecção pelo HIV. O tratamento e prevenção das infecções oportunistas possibilitaram maior sobrevida que, no entanto, era muito limitada devido à evolução natural da doença, com progressão contínua da imunodeficiência e a série de agravos daí decorrentes, como infecções oportunistas e neoplasias.

Em 1983, o vírus foi isolado em cultura de células a partir de material coletado de um paciente com quadro de imunodeficiência³. Uma característica fundamental da família *Retroviridae*, à qual pertence o HIV, é a presença de uma enzima denominada transcriptase reversa, que inverte a ordem (DNA>RNA>proteínas) com que ocorre habitualmente a replicação de material genético. Esta enzima transcreve o RNA viral em DNA que se integra ao genoma da célula hospedeira. O funcionamento desta enzima gera erros de replicação com elevada frequência, e uma vez que não existe mecanismo de correção e edição de RNA, estes se acumulam no DNA viral e são responsáveis pela alta taxa de mutações do vírus. Em situações em que o uso de antirretrovirais não é suficiente para impedir a replicação viral, como costuma ocorrer quando é utilizada apenas uma droga no tratamento ou quando há adesão insuficiente aos medicamentos, os vírus que apresentem mutações que confirmem resistência a esses medicamentos em uso serão naturalmente selecionados e passarão a constituir a população predominante. A consequência disto é que os medicamentos deixam de ser capazes de impedir a multiplicação do HIV e a infecção tende a recrudesce, com perda progressiva de linfócitos do tipo T e o aprofundamento da imunodeficiência.

Ao longo da epidemia, o conhecimento acumulado sobre os mecanismos envolvidos na replicação viral possibilitou o desenvolvimento de diferentes classes de drogas que agem em diferentes fases deste processo. Os resultados do uso destes medicamentos forneceram evidências clínicas que norteiam as diretrizes para o tratamento da infecção. Hoje, a infecção continua sem possibilidade de cura a curto prazo, mas milhões de pessoas infectadas pelo HIV vivem com saúde ao longo de muitos anos. Os tratamentos disponíveis se baseiam na utilização de combinações de ao menos três drogas antirretrovirais (ARV) e são conhecidos internacionalmente como HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) ou terapia antirretroviral combinada (TARVc). Essas combinações, quando tomadas adequadamente, são capazes de controlar a multiplicação do HIV no sangue e outros compartimentos e fluidos

corporais, com consequente desaceleração da evolução da doença e possibilidade de prevenção da transmissão.

O desenvolvimento de exames laboratoriais, principalmente aqueles que permitem monitorar a contagem de linfócitos T CD4⁺, e a quantidade de RNA viral presente no sangue (carga viral do HIV), permitem o acompanhamento do curso da infecção.

Desta forma o objetivo central do tratamento do HIV é a supressão da multiplicação viral, documentada com a quantificação do RNA viral no sangue, que frente aos medicamentos hoje disponíveis, deve estar expressa nos exames de carga viral como abaixo do nível de detecção (indetectável). A partir do uso destes marcadores, muitos estudos têm sido conduzidos com o objetivo de determinar qual o momento ideal para o início do tratamento da infecção pelo HIV, levando em consideração, entre outros fatores, o risco de adoecimento, os efeitos adversos dos medicamentos a médio e longo prazo, a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e a possibilidade de que seja mantida uma boa adesão ao tratamento.

No que se refere à infecção adquirida no período perinatal por transmissão materno-infantil, acredita-se que sua erradicação pode vir a se tornar realidade, desde que seja possível eliminar o vírus de seus reservatórios, formados principalmente por células infectadas e que se encontram em latência^{4,5}. Estudos recentes mostram que o volume do reservatório de vírus é afetado (diminuído) pelo início precoce da TARV. Esses achados vêm reforçar ainda mais a importância de instituir tratamento que leve à supressão da replicação viral o mais cedo possível em crianças⁶.

Apesar dos avanços no acesso às terapias de controle da multiplicação do HIV e da possibilidade de prevenção de sua transmissão vertical, nossa prática como pediatra e infectologista num hospital público no Rio de Janeiro, nos confronta com dois aspectos desafiadores: a ocorrência ainda frequente de novos casos de infecção em crianças e a dificuldade de adesão ao tratamento em cerca da metade dos casos em acompanhamento. Este projeto objetiva analisar os fatores individuais, coletivos e contextuais que determinam a adesão ao tratamento antirretroviral de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids (CAVHIV) que adquiriram o HIV por transmissão materno-infantil em tratamento em serviços brasileiros de referência para o tratamento da Aids pediátrica.

O trabalho teve início em estudo implementado sob nossa coordenação, com o apoio do Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde (MS). O projeto intitulado “Adesão ao tratamento antirretroviral na família vivendo com HIV/Aids” foi selecionado em edital de pesquisa daquele departamento no ano de 2009 e recebeu suporte financeiro através do Projeto de Cooperação Técnica Internacional 914/BRA/1101 entre o governo brasileiro e a UNESCO. O objetivo geral do estudo foi investigar se a adesão de mães e pais vivendo com HIV ao seu tratamento antirretroviral estaria associada à adesão de seus filhos infectados por via vertical. O referido projeto viabilizou a coleta do conjunto de dados analisados na presente tese.

A tese foi estruturada em cinco capítulos. O primeiro, referente à justificativa da escolha do tema que discute a relevância da adesão ao tratamento antirretroviral, os métodos disponíveis para verificação da adesão, as peculiaridades da adesão na população pediátrica e na família vivendo com HIV e as contribuições do conceito de vulnerabilidade para a compreensão deste tema. O segundo diz respeito aos objetivos gerais e específicos da tese. No terceiro capítulo, sobre procedimentos metodológicos descrevemos a população de estudo, os instrumentos utilizados para coleta de dados, a construção do diário de campo e as técnicas utilizadas para análise do material. No quarto, são apresentados os resultados na forma de três artigos, sendo que dois deles estão publicados e um terceiro em revisão no periódico “Cadernos de Saúde Pública”. No quinto e último capítulo, fazemos uma síntese dos principais resultados e indicamos recomendações baseadas nos mesmos.

2. Fundamentos e revisão bibliográfica

O relatório global da UNAIDS de 2013 sobre a epidemia aponta um declínio significativo na mortalidade por Aids no mundo desde que a terapia antirretroviral (TARV) se tornou disponível. Em 2013 foram relatadas 1,5 milhão de mortes por causas relacionadas à Aids [1,4 a 1,7 milhão] enquanto em 2005 foram 2,3 milhões de mortes [2,1 a 2,6 milhões]⁷. O Ministério da Saúde brasileiro distribui, através dos programas implantados em unidades públicas, mais de vinte diferentes medicamentos utilizados para compor as combinações terapêuticas. Um estudo de sobrevida de

crianças infectadas pelo HIV a partir da infecção materna evidenciou significativo aumento da sobrevivência com o uso de TARV no Brasil⁸.

O avanço do conhecimento biomédico, no entanto, não se fez acompanhar de modificações nos aspectos simbólicos que se associam à Aids e a estrutura social que propiciou a disseminação da epidemia não se alterou de forma relevante. Desta forma, mais de trinta anos após o início da epidemia, em diferentes países, fatores individuais, coletivos e estruturais^{9,10,11} fazem com que ainda seja grande o desafio de controlar a transmissão, diagnosticar as pessoas infectadas, favorecer o acesso e retenção nos serviços de saúde e obter supressão viral com o tratamento, particularmente em contextos de maior exclusão e marginalização social¹².

No Brasil, os recursos técnicos para prevenção, diagnóstico e tratamento estão disponíveis na rede pública de assistência, mas seu acesso e utilização são sempre mais difíceis para grupos socialmente marginalizados, o que se reflete nos dados oficiais que descrevem a epidemia no Brasil como *“estável e concentrada em alguns subgrupos populacionais em situação de vulnerabilidade”*¹³. A taxa de prevalência pontual da infecção em adultos é de 0,6%, sendo de 5,9% entre usuários de drogas injetáveis, 10,5% entre homens que fazem sexo com homens e 4,9% entre mulheres profissionais do sexo^{13,14}. Estima-se que 80% dos brasileiros infectados conhecem seu diagnóstico, 61% está em acompanhamento médico, 44% em TARV e cerca de 33% dos indivíduos infectados têm carga viral abaixo do limite de detecção¹⁴. Estas proporções decrescentes, habitualmente conhecidas pela expressão *“cascata do HIV”*¹⁵ constituem o desafio central dos sistemas de saúde dos países onde existe o acesso universal, uma vez que comprometem a eficácia do tratamento além da possibilidade de evitar novas infecções a partir da redução da carga viral e consequente redução da infectividade das pessoas vivendo com HIV.

Em várias partes do mundo, a infecção pelo HIV é identificada com uma causa de discriminação e o temor das consequências sociais negativas que podem decorrer de seu diagnóstico dificulta avanços na prevenção, testagem e tratamento. A revelação do diagnóstico do HIV entre parceiros sexuais e em diferentes contextos familiares também é desfavorecida em função do estigma e discriminação a ele associados, sendo inclusive, a não revelação considerada um indicador que expressaria, de forma aproximada, os processos sociais que lhe são subjacentes. Isto é, em situações em que o estigma em

relação ao HIV é menor, os indivíduos vivendo com o vírus tendem a revelar mais frequentemente sua condição a seus parceiros e familiares¹⁶. Tais determinantes sociais são, obviamente, modulados por fatores psicológicos individuais, como depressão, assertividade, negação, uso de álcool e outras drogas.

As crianças infectadas pelo HIV tendem a ser menos discriminadas que os adultos, por serem percebidas como vítimas inocentes, em contraposição aos adultos em relação aos quais a infecção seria decorrência de seus comportamentos, vistos, por alguns, como passíveis de culpabilização, particularmente os casos envolvendo homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo¹⁷. Estas crianças, no entanto, quando órfãs ou abandonadas, raramente são adotadas e frequentemente não são bem aceitas no ambiente escolar¹⁸. Sua condição de portadoras de HIV as mantém em situação de desvantagem frente a outras crianças e à sociedade por carregar uma marca socialmente indesejável, conforme esclarece o conceito de estigma, descrito por Goffman, como um atributo depreciativo que marca o sujeito e o insere de forma desvantajosa nas relações sociais¹⁹.

A compreensão do estigma e da discriminação relacionadas à Aids como parte da estrutura e da reprodução de desigualdades sociais^{20,21}, nos remete para a necessidade de refletir sobre as funções sociais dessas marcas de diferenciação, descritas por Goffman, a partir da compreensão das relações de poder presentes nos processos de estigma e discriminação e seus efeitos nas oportunidades de vida e nas condições de saúde de determinados indivíduos e grupos sociais.

A estrutura vigente favorece que as crianças vivendo com HIV sejam frequentemente socializadas^a em situação de desvantagem e vulnerabilidade e que passem a viver discriminação e estigma similares àqueles vivenciados por outros membros de sua família. Estudar situações desta natureza nos coloca o desafio de entender a importância e as implicações do estigma nas interações sociais que envolvem as crianças e adolescentes vivendo com HIV (CAVHIV) e suas possíveis consequências para a adesão ao tratamento.

^a Entendemos socialização nesse contexto na acepção, hoje clássica, de Berger e Luckman ²² [Berger; Luckman 2002], que compreende as dimensões objetiva e subjetiva, e os processos ditos primários (primeira infância e família) e secundários (etapas posteriores da vida e inserção na sociedade *latu sensu*).

2.1. Importância da adesão ao tratamento antirretroviral

Como dito, o objetivo central do tratamento antirretroviral é a supressão máxima da replicação viral. Estudos clássicos sobre eficácia do tratamento antirretroviral mostraram a necessidade da administração efetiva de 95% das doses prescritas para que esta supressão seja atingida e mantida^{23,24}. Entre as consequências da supressão viral estão: a manutenção (ou possível restauração) do sistema imune e da qualidade de vida²⁵, com concomitante redução da população de vírus em diferentes órgãos e fluidos corporais que, por sua vez, se mostra associada a uma menor transmissibilidade do HIV em pacientes adequadamente tratados²⁶. Assim como em outras doenças crônicas, a manutenção da adesão adequada ao tratamento antirretroviral constitui um enorme desafio em diferentes contextos socioculturais e a maior barreira ao sucesso da terapia antirretroviral é a adesão insuficiente ao tratamento.

O programa brasileiro para Aids considera adesão: “... *processo dinâmico e multifatorial que inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe e a rede social...*”.²⁷ “*Transcende à simples ingestão de medicamentos, incluindo o fortalecimento da pessoa vivendo com HIV/Aids, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de TARV*”²⁸.

A associação entre adesão aquém do desejável aos antirretrovirais e desfechos desfavoráveis tem sido consistentemente evidenciada nos portadores de HIV^{29,30,31}. Do ponto de vista do paciente, estes desfechos vão desde a falha do tratamento, levando à necessidade de troca de medicações, até a evolução para óbito.

Do ponto de vista da dinâmica da infecção, a não adesão favorece o surgimento de vírus com mutações que os tornam resistentes aos medicamentos antirretrovirais, que podem vir a ser transmitidos a novos indivíduos, caracterizando uma situação de infecção por vírus primariamente resistente às drogas³². No Brasil, análise de amostras coletadas entre adultos no período de 2007 a 2008 evidenciou uma prevalência média de resistência primária de 8,1%³³. Dois estudos entre crianças que adquiriram HIV a partir

da infecção materna relataram uma prevalência pontual de 9,8% de resistência primária entre 41 crianças em Belo Horizonte³⁴ e de 26,9% entre 26 amostras de crianças na Bahia³⁵. Ainda são poucos os dados disponíveis sobre o impacto da resistência primária sobre a resposta ao tratamento no Brasil.

De acordo com revisão da produção científica brasileira e internacional, a não adesão ao tratamento ARV é observada em cerca de 32% dos pacientes adultos²⁸; entre crianças e adolescentes, no Brasil e nos demais países, o mesmo problema ocorre com frequência ainda maior^{36,37}. Uma metanálise que incluiu 37 estudos internacionais sobre adesão à terapia antirretroviral em crianças, adolescentes e adultos jovens encontrou adesão satisfatória em 21 a 100% dos pacientes, de acordo com os diferentes métodos de avaliação³⁸. Esta imensa variação documenta não apenas a variabilidade observada na clínica, como também testemunha a ausência de uma estratégia consensual de mensuração.

2.2. Como avaliar a adesão

Pesquisadores das áreas biomédica e sociocomportamental vêm buscando desenvolver e aplicar instrumentos e estratégias para a avaliação e intervenção na adesão de pacientes em uso de ARV em contextos de assistência e de pesquisa, e a literatura é unânime de que não existe um “padrão ouro” para a avaliação da adesão. A adesão pode ser verificada por diferentes métodos, que podem ser classificados em diretos e indiretos³⁹.

A administração do medicamento sob observação da equipe de saúde, as dosagens de concentrações das drogas e de seus metabolitos no sangue e/ou urina, e ainda os indicadores que se baseiam nos efeitos biológicos das medicações como redução da carga viral e recuperação dos níveis séricos de células com marcadores CD4, são considerados **métodos diretos** de avaliação. Os **métodos indiretos** incluem os questionários e escalas, que podem ser respondidos com ou sem o auxílio dos pesquisadores, e que visam determinar o número de doses de medicação perdidas nos últimos dias, a utilização de frascos de medicamentos com dispositivos eletrônicos para

registro de abertura, relatórios de farmácia, contagem de comprimidos em frascos devolvidos à farmácia e a resposta clínica. Cada um desses métodos apresenta vantagens e limitações e uma tentativa de minimizar essas limitações é o uso combinado de mais de um método, com posterior avaliação do seu grau de concordância ⁴⁰.

Alguns fatores têm sido identificados como preditores de má adesão, não apenas entre pacientes portadores de HIV/Aids, mas também em outras doenças crônicas. Estes fatores são: a existência de problemas psicossociais como a depressão e dificuldade cognitiva, tratamento de doença assintomática, falta de um planejamento para acompanhamento e/ou alta hospitalar do paciente, efeitos colaterais das medicações, falta de compreensão sobre a doença, relação paciente-profissional de saúde insatisfatória, existência de barreiras de acesso ao medicamento e/ou assistência, perda de consultas, complexidade do tratamento e custo elevado da medicação³⁹.

No que se refere à adesão ao tratamento antirretroviral, a identificação dos diferentes fatores associados à não adesão é etapa necessária, mas não suficiente para a definição de estratégias claras e sustentáveis para seu enfrentamento^{41,42,43,44}. Ser portador de HIV, receber este diagnóstico e muitas vezes, da infecção de um filho, contar com um esquema antirretroviral prescrito e incorporar o uso dessas medicações em sua vida diária, definem uma sequência de eventos carregados de representações simbólicas que são determinantes importantes do sucesso do tratamento. Isto significa dizer que ao prescrever TARVc, a avaliação da possibilidade de adesão deve considerar fatores objetivamente mensuráveis, bem como a análise detalhada das condições socioculturais em que estes fatores ocorrem.

2.3. Fatores relacionados à adesão ao tratamento ARV entre crianças e adolescentes

A avaliação de adesão em crianças é mais difícil do que entre adultos, principalmente porque o comportamento das crianças é influenciado pelo comportamento dos cuidadores, da equipe de saúde e de outros⁴². Nos estudos conduzidos em crianças e adolescentes vivendo com HIV, fatores como o sabor

(desagradável) e o intervalo (ampliado) entre as doses dos medicamentos, a dificuldade de comunicação entre pais e filhos e a não revelação do diagnóstico se mostram associados à dificuldade de adesão. Crianças e adolescentes que são precocemente responsabilizados pelas tomadas das medicações e cujos cuidadores têm pior cognição, maior nível de estresse e pior qualidade de vida e que acreditam que “[a] adesão completa é impossível” apresentam ainda pior adesão^{45,46,47,48}.

Um estudo observacional norte-americano analisou dados de 2.088 crianças e adolescentes infectados por via vertical e concluiu que adesão neste grupo tende a piorar com a idade, em pacientes do sexo feminino e quando há história de eventos que causavam estresse, além de perda de ano escolar, depressão e ansiedade. O mesmo estudo apontou como fatores relacionados à melhor adesão: ter como cuidador outra pessoa que não os pais biológicos, o uso de mecanismos para lembrar as doses dos ARV, maior nível de educação do cuidador e o uso de medicamentos antipsicóticos pelas crianças e adolescentes⁴⁹.

Outros fatores comumente associados à adesão insuficiente entre crianças e adolescentes são: os efeitos adversos dos medicamentos⁵⁰; não compreensão da necessidade do tratamento; receio de sofrer preconceito nos grupos de socialização (escola, amigos)^{45,50}; atitudes de oposição e revolta, inclusive por não aceitar o fato de ser portador de HIV, ou mesmo por uma revelação de diagnóstico feita de forma inadequada ou mesmo desconhecimento do diagnóstico⁵¹. A baixa frequência à escola, mudança de residência, ter perdido pai ou mãe, a longa duração do tratamento e não se preocupar com o tratamento são outros fatores também identificados como preditores de não adesão^{52,53,54,55,56,57,58,59}.

Alguns autores têm chamado a atenção para a inconstância, por vezes inconsistência, dos resultados dos estudos de adesão, principalmente quando dirigidos à população pediátrica^{42,56,60}. Idade, sexo e escolaridade, por exemplo, mostram-se protetores (ou seja, associados à adesão) em alguns estudos, enquanto em outros mostram-se associados à não adesão; o mesmo ocorrendo em relação às características sociodemográficas dos cuidadores. Essas inconsistências podem ser atribuídas a diferenças entre as populações estudadas, entre os instrumentos e escalas utilizadas, e devem servir de estímulo a reflexões sobre a complexa interação entre os determinantes da adesão ao tratamento nesta população.

2.4. Adesão e Aids como uma doença da família

Uma infecção viral crônica com disseminação em diferentes contextos, a Aids se tornou uma doença de muitas famílias e comunidades. No que se refere à transmissibilidade, é uma infecção compartilhada por homens e mulheres (no contexto das parcerias entre pessoas de diferentes sexos) através do sexo e potencialmente transmissível da mãe para o filho durante a vida intrauterina, parto ou aleitamento. O desenvolvimento da terapia antirretroviral modificou o perfil da Aids na família de diferentes formas: mulheres tratadas durante a gestação, parto e que não amamentem, apresentam risco cada vez menor de transmitir o HIV para seus filhos; casais sorodiscordantes podem manter uma vida sexual com relativa segurança com baixo risco de transmissão do vírus entre os parceiros; homens e mulheres portadores de HIV estão vivendo mais e melhor e podem acompanhar o crescimento de seus filhos e netos; crianças diagnosticadas com a infecção ao longo da infância e adolescência estão chegando à idade adulta e, frequentemente iniciando novas famílias. Para que estes resultados sejam atingidos são imprescindíveis o acesso à prevenção, ao diagnóstico, ao tratamento e a adesão ao mesmo.

As linhas de ação propostas pela Organização Mundial de Saúde para a prevenção da transmissão vertical do HIV incluem a redução da infecção em mulheres em idade fértil, a redução de gravidezes indesejadas, o tratamento da mulher infectada e o suporte para mães, crianças, parceiros e familiares. Atualmente no Brasil, a testagem para o HIV faz parte do acompanhamento pré-natal em todo o país, fazendo com que uma parcela significativa dos casos de infecção em mulheres seja identificada durante a gestação. Os últimos dados disponíveis mostram apenas 62,3% das gestantes realizam o exame ⁶¹.

O documento brasileiro que trata das recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV reconhece que *“os principais fatores que dificultam a diminuição das taxas nacionais de transmissão vertical do HIV são o diagnóstico tardio da infecção pelo HIV na gestação, a baixa adesão às recomendações técnicas por parte dos serviços de saúde e a qualidade da assistência, principalmente nas regiões com menor cobertura de serviços e menor acesso à rede de saúde”* ⁶¹.

Além da possibilidade da transmissão da infecção para seu filho, a mulher portadora de HIV enfrenta, em diferentes regiões do mundo, outras dificuldades frente ao diagnóstico: gênero é um dos determinantes centrais da motivação (ou não) para testagem para o HIV e um diferencial quanto às consequências daí advindas⁶². O temor das consequências negativas da revelação do diagnóstico, como abandono e violência, é maior entre mulheres e pode dificultar a adesão às medidas necessárias para a prevenção da transmissão vertical do HIV, bem como o acompanhamento adequado da criança exposta e a revelação ao parceiro.

A revelação do diagnóstico da mulher ao parceiro possibilita a aproximação deste do serviço de saúde para que seja testado e favorece sua integração ao tratamento da família. Uma revisão de trabalhos realizados na África e Ásia mostrou que uma proporção extremamente variável (17-80%) das mulheres revela seu diagnóstico ao parceiro, sendo as proporções mais baixas de testagem observadas entre mulheres diagnosticadas como parte do acompanhamento pré-natal e as maiores taxas de revelação observadas entre as mulheres que procuraram voluntariamente o aconselhamento e testagem⁶³. Os estudos analisados nesta revisão mostraram ainda que a revelação ocorria mais frequentemente entre mulheres mais jovens, com maior escolaridade, e em relações mais longas com parceiros. Estes fatores parecem contribuir para que mulheres nestes países mais pobres se sintam menos ameaçadas pela possibilidade de serem rejeitadas, consideradas infiéis e de sofrer violência, possivelmente desencadeada pela revelação de seu diagnóstico. Estudo realizado no Brasil com 489 homens e mulheres que se consideravam em relação estável, evidenciou que a grande maioria (86%) havia revelado seu diagnóstico ao parceiro e que os fatores associados à revelação foram o fato do(a) parceiro(a) ser também soropositivo, estarem morando juntos e em relacionamentos com duração superior a dois anos⁶⁴.

No que se refere à adesão ao tratamento em famílias vivendo com crianças e adolescentes infectados a partir da infecção materna, a literatura tem ressaltado a importância de aspectos como suporte social, qualidade de vida e revelação do diagnóstico às crianças e adolescentes^{46,56,65,66}. Alguns autores têm valorizado modelos que subsidiem uma melhor compreensão da adesão ao tratamento da Aids pediátrica que inclui características individuais das crianças e de seus cuidadores, aspectos do funcionamento familiar e fatores inerentes às comunidades, etnias e sistema de saúde^{48,67}. Estes últimos modelos nos parecem mais apropriados na apreensão de

determinantes associados a diferentes aspectos da vulnerabilidade destas famílias e crianças frente ao diagnóstico e tratamento do HIV, com vistas ao desenvolvimento de propostas para enfrentá-los.

2.5. Contribuições do conceito de vulnerabilidade

Em 1992, Jonathan Mann e colaboradores propuseram que a análise da vulnerabilidade à infecção pelo HIV seria essencial para a compreensão da história, formulação de políticas públicas e elaboração de cenários referentes à disseminação da epidemia⁶⁸. Este tipo de análise pressupunha a identificação de fatores biológicos, epidemiológicos, comportamentais e socioculturais associados à transmissão do vírus e a análise da interação entre esses diferentes fatores na definição da maior ou menor suscetibilidade de uma pessoa ou grupo ao HIV. Tal perspectiva favoreceu uma melhor compreensão dos aspectos sociopolíticos da epidemia de Aids.

Empregado no campo da saúde a partir do ativismo frente à epidemia de Aids e do movimento por direitos humanos⁶⁹, o conceito de vulnerabilidade contribui para uma melhor visualização e compreensão dos cenários onde ocorrem a infecção, seu diagnóstico e tratamento. A chamada “HIV medicine”, epistemológica e conceitualmente tão distante deste referencial teórico, pode se valer dele para fazer com que seus resultados exatos e objetivos se traduzam em instrumentos para enfrentar as barreiras ainda existentes à prevenção, diagnóstico, retenção aos serviços e supressão viral duradoura.

Em 2006, Ricardo Ayres e colaboradores chamam atenção para a importância de incorporarmos à compreensão dos agravos de saúde, a análise das condições culturais, econômicas, psicossociais e políticas envolvidas, uma vez que a possibilidade de prevenção depende destas últimas⁷⁰. Esses autores propõem que a compreensão das causas de determinado problema de saúde aconteça em paralelo à identificação das possibilidades de resposta social ao problema estudado, uma vez que *“um agravo e as possibilidades de se defender dele só são isoláveis de um ponto de vista teórico”*.

Neste sentido, entendemos o problema da adesão ao tratamento antirretroviral como uma forma de expressão da vulnerabilidade a que estão expostos alguns indivíduos infectados pelo HIV. Da mesma forma que a aquisição do HIV, a adesão a seu tratamento envolve fatores relacionados a aspectos individuais e familiares, características e disponibilidades dos serviços de saúde e contextos socioculturais. As dificuldades de adesão ao tratamento de crianças e adolescentes precisam ser compreendidas no contexto das trajetórias das famílias e de sua interação com os serviços de saúde e com a sociedade. Barreiras objetivas à adesão como os efeitos tóxicos dos medicamentos ocorrem em meio a significados e dificuldades pessoais e familiares que podem comprometer a capacidade dos indivíduos em ultrapassá-las. O referencial teórico da vulnerabilidade tem sido pouco explorado nos estudos de adesão ao tratamento antirretroviral, principalmente na população pediátrica.

3. Objetivos

O objeto deste estudo foi definido a partir de atividade profissional como pediatra infectologista que acompanha crianças e adolescentes expostos e/ou vivendo com HIV/Aids. Interessa-nos especialmente refletir sobre o motivo de alguns desses pacientes atravessarem a infância e chegarem à adolescência com supressão viral mantida e outros, apesar de terem acesso aos mesmos medicamentos e cuidados institucionais, jamais conseguirem atingir os mesmos resultados e se beneficiar igualmente do tratamento.

O **objetivo principal** deste projeto é estudar as interações entre fatores de vulnerabilidade individuais, institucionais (programáticos) e sociais na adesão ao tratamento antirretroviral entre crianças e adolescentes que adquiriram o HIV a partir de infecção materna, em acompanhamento em cinco serviços de diferentes regiões geográficas brasileiras.

Os **objetivos específicos** são:

- Verificar adesão ao tratamento ARV de crianças e adolescentes infectados por via vertical em acompanhamento em cinco serviços brasileiros, a partir de indicadores diretos (carga viral) e indiretos (escala de adesão).
- Identificar os fatores relativos à vulnerabilidade individual, programática e social associados à adesão ao tratamento ARV entre crianças e adolescentes infectados por via vertical em acompanhamento em cinco serviços brasileiros, a partir da investigação de: **aspectos de ordem individual/familiar** (cuidador portador de HIV ou não, situação da testagem anti-HIV da criança; qualidade de vida do cuidador, uso de álcool e/ou outras drogas pelo cuidador, cuidador com ansiedade e/ou depressão, estagiamento clínico e imunológico da infecção da criança, número e tipo de esquemas de tratamento utilizados, frequência de visitas à farmácia para dispensação de ARV); **da interação entre**

crianças/adolescentes e suas famílias com os serviços de saúde e das **características socioculturais** (avaliadas por dados sociodemográficos e pelas representações sociais de cuidadores de CAVHIV em relação ao diagnóstico e uso dos ARV).

4. Procedimentos metodológicos

A adesão ao tratamento antirretroviral é um problema complexo que ilustra a necessidade de integração entre conhecimentos exatos, biomédicos e das ciências humanas e sociais. A integração de conhecimentos de diferentes áreas não permite que adotemos paradigmas que possam restringir a possibilidade da interação dialética entre observações e teorias⁷¹. Neste sentido, a combinação de métodos de pesquisa quantitativos e qualitativos tem papel relevante no estudo da adesão, bem como na compreensão das suas diferentes dimensões.

Cabe pontuar que no presente estudo a adesão à TARVc entre CAVHIV foi avaliada a partir de dois desfechos, um biológico e outro comportamental. Definimos o desfecho biológico como a supressão viral, evidenciada pelo resultado do exame de quantificação do RNA do HIV-1 no sangue abaixo do limite de detecção do teste e considerado método direto de avaliação da adesão. O desfecho comportamental foi mensurado a partir da resposta a uma escala de aferição subjetiva (auto-relato) do número de doses de medicamentos perdidas nos últimos três dias ⁷² (Anexos I e II).

Tal enfoque teve por base um conjunto de estratégias metodológicas, descritas a seguir.

4.1. População do estudo

A população de estudo foi constituída por crianças (idade até 13 anos incompletos, de acordo com os critérios do Departamento de DST/AIDS do MS) e adolescentes (de 13 a 19 anos de idade)¹, infectados pelo HIV por via vertical, em

TARVc por no mínimo oito semanas, que tivessem resultados de carga viral realizada no máximo seis meses antes da coleta de dados e cujos pais ou responsável legal concordassem com sua participação e fornecessem este consentimento por escrito. As instituições participantes se localizam nos estados do Rio de Janeiro, Pernambuco, Amazonas, Mato Grosso do Sul e Rio Grande do Sul, ou seja, um estado de cada macrorregião do país de modo a contemplar a sua diversidade social e cultural.

O tamanho da amostra foi calculado com base na população de crianças e adolescentes infectados pelo HIV em decorrência da transmissão vertical, cadastradas e em acompanhamento nos centros participantes e partindo do pressuposto de uma não adesão em torno de 50%, de acordo com dados da literatura nacional (perda > 5% doses nos últimos três dias)⁵², com poder estatístico de 80% e alfa de 5% de modo a permitir comparar diferenças na variável de interesse da ordem de 20%. A tabela 1 mostra o número estimado de pacientes por centro participante. Mostra em função da população pediátrica acompanhada em cada centro participante.

Tabela 1: Número estimado de pacientes por centro para avaliação de adesão ao tratamento antirretroviral

Centro participante	População em acompanhamento	Amostra mínima de crianças/adolescentes
HFSE -Rio de Janeiro	100	37
IMIP- Recife	300	110
IMTA – Manaus	150	55
CEDIP - Campo Grande	60	22
Hospital Fêmina GHC	70	26
Porto Alegre		
Total	680	250

4.2. Estratégias metodológicas

Os procedimentos do estudo compreenderam entrevista semiestruturada com cuidadores, aplicação de questionários com respostas fechadas para coleta de dados sociodemográficos, escala de mensuração da adesão aos ARV, questionário de qualidade de vida, avaliação do uso de álcool e outras substâncias psicoativas e escalas para ansiedade e depressão; revisão de prontuários médicos para captura de dados clínicos e laboratoriais, incluindo datas de dispensação farmacêutica de ARV nos últimos doze meses para crianças e adolescentes, e informação referente à razão para testagem e diagnóstico do HIV (crianças e adolescentes sintomáticos ou devido à infecção pelo HIV em outro membro da família). Os instrumentos selecionados e construídos para o estudo contemplavam as variáveis identificadas na literatura como associadas à adesão ao tratamento antirretroviral entre crianças e adolescentes.

As entrevistas semiestruturadas com os cuidadores visaram auxiliar na compreensão do significado e das representações ligadas ao diagnóstico de HIV e tratamento ARV nessas famílias.

Os instrumentos da pesquisa foram:

- Escala de adesão para crianças e adolescentes – a serem respondidos pelo próprio adolescente e pelo cuidador no caso das crianças (Anexos I e II)
- Questionário de qualidade de vida⁷³ – WHOQoL-BREF (Anexo III)
- Questionário para coleta de dados sociodemográficos; aspectos da revelação para pais ou cuidadores (Anexo IV)
- Instrumento para triagem de uso de álcool e outras substâncias psicoativas em pais/cuidadores ⁷⁴(Anexo V)
- Escala para detecção de ansiedade e depressão em cuidadores^{75,76} (Anexo VI)
- Ficha para captura de dados clínicos e laboratoriais e de farmácia de crianças e adolescentes (Anexo VII)

O componente qualitativo contemplou a realização, gravação e transcrição de entrevistas semiestruturadas com os cuidadores das CAVHIV recrutadas. O roteiro de perguntas da entrevista semiestruturada foi desenvolvido ao longo de três meses pela coordenação do projeto, juntamente com membros da equipe responsável pelo acompanhamento de adolescentes vivendo com HIV em hospital público no Rio de Janeiro e consultores (setor de psicossomática e especialista em análise qualitativa. As perguntas que compuseram este roteiro foram:

- O que é pra você viver com HIV?
- Você tem sonhos para o futuro? Quais?
- O que você tem feito para alcançar esse (s) sonho?
- Como você se cuida? (em relação à saúde, à vida)
- O que significa pra você tomar os remédios para o HIV?
- O que significa pra você seu filho tomar os remédios para o HIV?
- O que você acha que pode ajudar a pessoa no tratamento do HIV?
- O que você acha que a equipe de saúde pode fazer para ajudar você no seu tratamento?

Antes do início do trabalho de campo, em abril de 2010, realizamos, no centro coordenador no Rio de Janeiro, um seminário de três dias com a participação de profissionais das cinco equipes envolvidas no estudo, a saber: os médicos responsáveis pelo acompanhamento das crianças e adolescentes, as pessoas indicadas por eles para coordenar as atividades do estudo e os entrevistadores. Nesta ocasião, o protocolo e os instrumentos do estudo foram discutidos detalhadamente. A cópia do relatório desta capacitação para participação no estudo, enviado ao Ministério da Saúde integrando relatório parcial de progresso do projeto de pesquisa compõe o Anexo VIII.

No centro do Rio de Janeiro, elaboramos um diário de campo onde passamos a registrar histórias de algumas crianças, adolescentes e suas famílias atendidas no serviço, bem como os conteúdos de reuniões de equipe onde são discutidos os casos

mais difíceis em relação à adesão e resumos das atividades em grupo com os adolescentes em acompanhamento.

O estudo foi submetido e aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa em seres humanos das cinco instituições participantes, bem como pelo CEP da ENSP.

4.3. Análise dos dados

No tratamento dos dados quantitativos, a associação entre respostas aos questionários dos cuidadores, dados clínicos e laboratoriais das CAVHIV e a sua adesão (definindo-se adesão ótima como ter tomado 100% das doses de TARVc prescritas nos últimos três dias) foi inicialmente avaliada por análises bivariadas utilizando-se o teste do qui-quadrado, o teste exato de Fisher, o teste do qui-quadrado para tendências e a estimativa de razão de chances (OR) com os respectivos intervalos de confiança a 95%. O valor de $p < 0,05$ foi considerado estatisticamente significativo, e o intervalo de confiança a 95% calculado. Investigamos também a associação entre estas mesmas respostas a questionários, dados clínicos e laboratoriais e o desfecho carga viral abaixo do limite de detecção.

A partir das variáveis previamente selecionadas na análise bivariada, a contribuição independente dos fatores de risco foi avaliada por regressão logística na análise multivariada. O modelo inicial incluiu todas as variáveis com valor de p menor que 0,25. As interações entre as variáveis selecionadas para o modelo final da análise multivariada também foram consideradas se elas permanecessem significativamente associadas com o risco de má adesão (detalhes adicionais constam no Artigo 1).

A análise estatística foi realizada utilizando o pacote estatístico SPSS versão 18.0.

Entendendo que o tratamento ARV exige um comprometimento de longa duração, assumimos que teríamos uma melhor compreensão dos fatores definidores da adesão, se avaliássemos os discursos de cuidadores de CAVHIV que mantinham boa adesão ao longo do tratamento, ou que, sistematicamente, não conseguiam isto. Por este motivo, realizamos análise de dados longitudinais de resultados de exames de carga

viral (CV) retrospectivos capturados no instrumento destinado à coleta de dados clínicos e laboratoriais das CAVHIV (Anexo IX).

Encontramos grande variabilidade do número de resultados de CV disponíveis, com mediana de 8 exames (IQI=5, IQIII=12). Selecionamos então as CAVHIV com, no mínimo, 8 exames disponíveis e definimos, a partir da experiência clínica, como **aderentes** aqueles com 80% ou mais das CV abaixo do limite de detecção e como **não aderentes**, os que tiveram resultado semelhante em menos de 20% dos exames. Esta fase da análise excluiu 114 CAVHIV que tinham número de exames de CV insuficiente para comparação com os demais, além de 77 que apresentavam resultados de exames ora mostrando supressão viral adequada, ora inadequada. A identificação destas CAVHIV com valores de carga viral oscilantes aponta que é frequente a irregularidade na supressão viral, provavelmente refletindo oscilações na adesão.

Ao final identificamos 69 CAVHIV: 17 aderentes e 52 não aderentes. A partir da caracterização das semelhanças e diferenças entre os dois grupos foram analisados os fatores individuais, programáticos e sociais que modulariam a adesão, numa perspectiva diacrônica.

Para análise qualitativa, após a transcrição das entrevistas e leitura do diário de campo, foi realizada uma análise temática do material, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que revelam o significado dos depoimentos⁷⁷. O processo envolveu três etapas: 1) pré-análise: leituras exaustivas dos depoimentos; 2) categorização do conteúdo do material, visando identificar as categorias de análise relativas aos temas da pesquisa e os núcleos de sentido; 3) interpretação dos significados dos dados categorizados, a partir dos objetivos do estudo, do referencial analítico e da revisão bibliográfica, discutidos na justificativa.

5. Resultados

Artigo 1: Cruz MLS, Cardoso CA, Darmont MQ, Souza E, Andrade SD, D'Al Fabbro MM, Fonseca R, Bellido JG, Monteiro SS, Bastos FI. **Viral suppression and adherence among HIV-infected children and adolescents on antiretroviral Therapy: results of a multicenter study.** J Pediatr. 2014, 90(6):563-571.

Artigo 2: Cruz MLS, Bastos FI, Darmont MQ, Dickstein P, Monteiro S. **The “moral career” of perinatally HIV-infected children: revisiting Goffman's concept.** AIDS Care 2015, 27(1):6-9.

Artigo 3: **A adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids em serviços de cinco macrorregiões do Brasil** – Submetido ao Cadernos de Saúde Pública em novembro de 2014.

5.1. Viral suppression and adherence among HIV-infected children and adolescents on antiretroviral therapy: results of a multicenter study.

Resumo

Objetivo: Avaliar a adesão ao tratamento antirretroviral entre portadores de HIV acompanhados em centros pediátricos.

Métodos: Trata-se de estudo transversal multicêntrico. Os prontuários ambulatoriais foram revistos e aplicadas escala de adesão, avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-BREF), ansiedade, depressão e uso indevido de álcool/substâncias entre cuidadores. Os desfechos incluíram auto-relato 100% de adesão nos últimos três dias e carga viral do HIV (CV) <50 cópias/mL.

Resultados: 260 indivíduos foram incluídos, 79% crianças e 21% adolescentes; 93% das crianças e 77% dos adolescentes relataram 100% de adesão; 57% das crianças e 49% dos adolescentes tinham CV<50 cópias /mL. Na análise univariada, diagnóstico do HIV por triagem devido à infecção materna, cuidador com pontuação menor para ansiedade e maior nos domínios físico e psicológico do WHOQOL-BREF se mostraram independentemente associados a 100% de adesão. Intervalos mais curtos entre visitas de farmácia foram associados com CV<50 cópias /mL ($p<0,01$). Regressão multivariada mostrou que os cuidadores sem abuso de álcool/outras drogas (OR=0,49; IC95% 0,27-0,89) e o intervalo médio entre visitas de farmácia <33 dias (OR=0,97; IC95% 0,95-0,98) foram associados com CV<50 cópias/mL; cuidador com menores escores para ansiedade (OR=2,57; IC95% 1,27-5,19) e diagnóstico de crianças por triagem devido à infecção materna (OR=2,25; IC95% 1,12-4,50) foram associados com 100% de adesão.

Conclusões: Programas de HIV pediátrico devem avaliar qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão dos cuidadores. Registros de farmácia são essenciais na identificação de adesão insatisfatória.

Palavras-chave: adesão, crianças vivendo com HIV, adolescentes vivendo com HIV, tratamento antirretroviral

Abstract

Objective: To evaluate treatment adherence among HIV perinatally-infected pediatric patients followed in pediatric centers in Brazil.

Methods: This was a cross-sectional multicenter study. Medical records were reviewed and adherence scale, assessment of caregivers' quality of life (WHOQOL-BREF), anxiety, depression, and alcohol/substances use/misuse. Outcomes included self-reported 100% adherence in the last three days and HIV viral load (VL) <50copies/mL.

Statistical analyses included contingency tables and respective statistics, and multivariable logistic regression.

Results: 260 subjects were enrolled, 79% were children and 21% were adolescents; 93% of caregivers for the children and 77% of adolescents reported 100% adherence; 57% of children and 49% of adolescents had VL<50copies/mL. In univariate analyses, HIV diagnosis for screening due to maternal infection, lower caregiver scores for anxiety and higher scores in physical and psychological domains of WHOQOL-BREF were associated with 100% adherence. Shorter intervals between pharmacy visits were associated with VL<50copies/mL ($p<0.01$). Multivariable regression showed that caregivers who did not misuse alcohol/other drugs (OR=0.49; 95%CI 0.27-0.89) and median interval between pharmacy visits <33 days (OR=0.97; 95%CI 0.95-0.98) were found to be independently associated with VL<50copies/mL; whereas lower caregiver scores for anxiety (OR=2.57; 95%CI 1.27-5.19) and children's HIV diagnosis for screening due to maternal infection (OR=2.25; 95%CI 1.12-4.50) were found to be independently associated with 100% adherence.

Conclusions: Pediatric HIV programs should perform routine assessment of caregivers' quality of life and anxiety and depression symptoms. In this setting pharmacy records are essential to help identifying less than optimal adherence.

Keywords: adherence, HIV-infected children, HIV-infected adolescents, antiretroviral treatment

Introduction

In Brazil, 13,758 cases of perinatally-acquired HIV infection were reported as of July 2013¹. Access to combined antiretroviral therapy (cART) has changed the course of HIV disease among Brazilian perinatally-infected children². Sustained adherence to therapy is the most important determinant of successful treatment and is specially challenging among HIV-infected children and adolescents due to reasons as dependency on caregivers, defying/denial attitude and delay in diagnosis disclosure to children³⁻⁵. Our aim was to evaluate treatment adherence among perinatally HIV-infected children and adolescents based on a biomedical (viral suppression) and a behavioral (cART missed doses) outcome and to explore possible barriers to satisfactory adherence among Brazilian population.

Methods

This was a cross-sectional study conducted in five Brazilian centers, each one located in one of the five Brazilian macro-regions.

Perinatally HIV-infected children and adolescents (0 to 18y) on cART for at least 8 weeks were eligible. Retrievable laboratory evaluations within 6 months of the study's inception were captured. Study participation was offered as they attended regular clinic visits with their legal guardians. Study centers have routine adherence support initiatives that include individual and familiar counseling and group activities; these strategies have not been modified during study enrollment.

After signing informed consent, caregivers and adolescents answered structured questionnaires that included: sociodemographic information, number of missed doses of cART in the last three days and the short version of the WHO questionnaire for quality of life (WHOQOL-BREF)⁶. Adherence assessment was made by trained health care workers with caregivers whenever the patient was a child (<13 y), and with adolescents.

All caregivers answered the Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST)⁷. Anxiety and depression were assessed among caregivers and adolescents using the "Hospital Anxiety and Depression Scale" (HADS)⁸. Medical records were reviewed aiming to collect data, including: AIDS defining diagnosis, previous hospitalizations, T CD4+ lymphocytes cell counts, HIV viral load results and

information about the reason for their initial HIV test (symptomatic children versus HIV-exposed children screened in the context of family screening). Pharmacy records were electronically available at every clinical center and routine dispensing was scheduled to occur on a monthly basis.

Sample size was calculated based on the clientele registered for follow-up and treatment at participating sites, considering results of previous study in Brazil on adherence among children and adolescents⁹, a statistical power of 80% and an alpha error of 5%. Outcomes for optimal adherence were defined as: no missed dose of cART in the last three days (100% adherence) and viral load below the limit of detection (<50 copies/mL) in the exam closest to enrollment.

Data was stored and analyzed using SPSS 18.0. The level of significance adopted in uni- and multivariable logistic regression analyses was 0.05. Contingency tables and respective statistics were used to assess the putative association between predictor variables (e.g. sociodemographic, biological [extracted from patients' case report charts], QOL scores, anxiety and depression scores, alcohol and substance use and misuse) and the two outcomes: cART adherence and viral suppression. Multiple logistic regression assessed those factors that showed association with the outcomes with p values <0.25 in the univariate analyses and investigated independent predictors by controlling for possible confounders. Models fitness was checked with Hosmer-Lemeshow statistics and analysis of residuals (data not shown).

The research protocol was submitted and approved by the Institutional Review Board of each site. (Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro, Fundação de Medicina Tropical do Amazonas (Manaus, AM), Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (Recife, PE) , Grupo Hospitalar Conceição (Porto Alegre, RS), Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (Campo Grande, MS))

Results

From December 2009 to April 2011, 572 HIV-infected children (<13y) and adolescents (>13 and <18y) attended HIV clinics at the five participating sites. From this total, 60 were not in use of cART or have been using it for less than 8 weeks; 24 were infected by means other than vertical transmission; 19 did not have a legal

guardian; 74 consented but did not complete the study procedures; 48 did not agree to participate; and 87 were not invited because of conflicting schedules. Therefore 260 pairs of perinatally HIV-infected children or adolescents and their respective caregivers were enrolled into the study and completed the study procedures. Sociodemographic characteristics of enrolled patients were similar to those made evident for the whole group. However, viral suppression among patients on cART were significantly worse among the whole group (51%), when compared to those fully enrolled (58%) ($p<0,01$). The study population comprised 203 children (78%) and 57 adolescents (22%).

HIV testing and diagnosis – 108/260 (42%) had HIV testing and diagnosis elicited by a symptomatic/clinical condition (not necessarily an AIDS defining condition); 76/260 (29%) were tested because someone else in the family had HIV (i.e. family screening), and 73/260 (28%) were found to be HIV-infected in the first months of life, during follow-up as an infant born to an HIV-infected mother. Information could not be obtained for three asymptomatic children. Due to these distinct situations influencing the timing of HIV diagnosis, children began to attend the clinic at mean ages of 4.5 years (SD= 4.1y), 4.3 years (SD=3.5y), and 0.8 years (SD= 1.8y), respectively. Children assessed for AIDS related symptoms were compared vis-à-vis the other two groups (i.e. those enrolled after family screening or routine follow-up of infants born to an HIV-infected mother). Mean age at study entry was 9.2 y (SD=4.3).

CDC 1994 Classification¹⁰ – At the time of referral to HIV specialized care centers, 90 /260 subjects were classified as CDC clinical category N (34.6%); 27/260 as clinical category A (10.4%); 73/260 presented with clinical category B (28.1%), and 68/260 as clinical category C (26.2%). Information could not be obtained for two children. 83/260 (31.9%) had already advanced immunodeficiency (CDC 3 immune category). This means that 116/260 (44.6%) of children/adolescents had already progressed to AIDS when first admitted to care (CDC categories C and/or 3), 35 (13.4 %) of them were classified as C3.

cART use – At the time of study enrollment, the mean duration of cART was 7 years (SD= 3.7y). Forty five (17%) children had used mono or dual therapy before starting cART. At enrollment, 61% of children/adolescents were on cART with protease inhibitors (PI) and 39% were using cART with a non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor (NNRTI) based regimen; 98/260 (37.7%) were on their first regimen, 62/260

(23.8%) on their second regimen, and 100/260 (38.5%) on their third regimen or beyond.

Adherence assessment – 188/203 (92.6%) of the children (caregivers information) and 44/57 (77.2%) of adolescents reported do not miss any dose of cART in the last three days (100% adherence).

Viral suppression – 120/203 (57%) of children and 28/57 (49%) of adolescents had plasma viral loads bellow 50 copies/mL at the last clinical visit closest to enrollment. Chance of viral suppression did not differ among those who had received mono or dual therapy prior to cART initiation (OR= 1.0; 95% CI 0.70 – 1.5).

Association between optimal adherence and viral suppression – The two proposed outcomes (viral load <50 copies/mL and no ART missed dose in the last three days) had no statistical association ($p=0.34$), for children and adolescents.

Caregiver parameters – Over half of the caregivers (142/260; 54.6%) were HIV-infected (mostly a biological parent), 102/260 (39.2%) were not infected by HIV (“uninfected”), and 16/260 (6.2%) did not know their HIV status. Caregivers living or not with HIV had similar sociodemographic characteristics, except that HIV-infected caregivers were significantly younger, compared to those who were not living with HIV ($p<0.01$), as shown in Table 1. HIV-infected caregivers were more likely to misuse alcohol or other substances than uninfected caregivers ($p=0.02$).

Pharmacy records – 252/260 patients (97%) had available pharmacy records. Median interval between pharmacy visits for cART refill in the last twelve months was 32 days for children who showed viral suppression and 40 days for those with detectable viral load [Prevalence Ratio (PR)=1.65 (95% CI 1.32-2.40)].

Univariate analysis – Table 2 shows the distribution of key covariates from children/adolescents and their putative associations with the two outcomes under analysis. Table 3 summarizes findings on caregivers’ anxiety and depression assessment, screening for alcohol and other substances misuse, and scores related to quality of life and their putative association with the two outcomes among children/adolescents.

Multivariable analyses – Clinically relevant covariates associated with the outcomes at the level of $p < 0.25$ in the univariate analyses were included in the model. All intermediary and the final model were controlled for age. Multivariable logistic regression showed that caregivers who did not misuse of alcohol and other drugs (OR=0.49; 95% CI 0.27-0.89), as well as those that come to pharmacy for cART refill with median interval less than 33 days (OR=0.97; 95% CI 0.95-0.98) were found to be independently associated with viral load < 50 copies/mL among children and adolescents; whereas caregivers with anxiety score less than 8 at HAD (OR=2.57; 95% CI 1.27-5.19) and children who had HIV diagnosis in consequence of family screening (OR=2.25; 95% CI 1.12-4.50) were found to be independently associated with no ART missed dose in the last three days.

Discussion

At study admission, over half (59%) of the children and half of the adolescents had viral suppression, whereas roughly 93% of children and 77% of adolescents reported no ART missed dose in the last three days, which suggests both caregivers for the children and adolescents tended to overestimate their actual adherence. It is very unlikely, that such pronounced discrepancies between self-reported adherence and viral load may be, above all, secondary to errors in prescription and/or the emergence of drug resistance over short periods of time. The study took place in referral centers, where patients have been managed by experienced physicians and multidisciplinary health teams, as well as full access to a comprehensive portfolio of ARV medicines, at no cost at the point of delivery.

Our results were comparable to other recent Brazilian studies^{11,12}. Filho et al. interviewed 101 adolescents in Rio about cART missed doses in the last three days and found that 80% were adherent to treatment. Ernesto et al. studied 108 children and adolescents in Campinas, and interviewed them about the use of cART in the last 24h and last seven days, as well as checked their pharmacy records. The authors found that 54.6% of the study population could be defined as non-adherent, considering at least one of these outcomes.

There is no gold standard respecting the proper measurement of adherence, for either adults or children/adolescents. Questionnaires about cART missed doses are frequently used to evaluate adherence in pediatric populations^{9,13-18}. Other commonly used methods include pill counts, records of pharmacy visits, medication diaries, electronic devices such as Medication Event Monitoring System (MEMS) caps, and therapeutic drug monitoring. A systematic literature review on adherence evaluation, which included 176 studies made evident the use of a single method in most studies; in 71% of them, self-administered questionnaires were the method of choice¹⁹.

Many studies involving HIV-infected people in use of cART have found good association between viral suppression and adherence scales scores, including validated scales assessing self-reported missed doses^{14,15,20,21}. However, our results corroborate those of Mellins et al.¹⁵ and Allison et al.²¹, presenting findings from studies carried out in the U.S. These two studies did not make evident significant associations between reported ART missed doses in the last days and viral suppression. A meta-analysis on the association between adherence to cART and viral suppression among children, adolescents and young adults found that this relationship was stronger for longitudinal studies when compared to cross-sectional ones, and that this association tend to be weaker (or absent) when the informant was the caregiver²².

In our study, “no missed cART doses in the last three days”, as reported by patients/caregivers, was found to be associated with improved quality of life of caregivers, [low] anxiety scores, as well as the context and timing of HIV diagnosis, with better adherence found among those diagnosed by family screening. Most of these findings are in accordance with former pediatric studies. In 2004, Mellins et al. interviewed 75 caregivers in the U.S. about their children’s ART missed doses in the last month and found that non-adherence was associated with worse parent-child communication, higher levels of stress and lower quality of life among caregivers, as well as poor cognitive functioning and less open disclosure of caregivers’ HIV status to others¹⁵. A systematic review on adherence to cART versus quality of life among adults living with HIV identified 12 studies, most of them aiming to evaluate how adherence has been associated with quality of life as a treatment outcome²³. Different results suggest a virtuous cycle may exist, with optimal adherence and a high quality of life boosting each other in a feedback loop. Anxiety has been previously identified as a predictor of non-adherence among HIV-infected adults. A comprehensive survey

implemented in the US on behalf of the *HIV Cost and Services Utilization Study* found anxiety disorder, depression and drug use as key risk factors for non-adherence²⁴. Findings from a Brazilian study carried out in adults using the same instrument used in our study (Hospital Anxiety and Depression Scale) were similar to ours. In this previous study, high scores for anxiety were found to be associated with an increased risk of non-adherence, whereas no association was found with scores for depression²⁵.

Caregivers of children and adolescents who were diagnosed in the context of routine screening of perinatally-exposed children were more likely to report no missed cART dose in the last three days when compared to those whose HIV testing had been motivated by clinical events/symptoms (not necessarily an AIDS-defining illness). Our findings differ from those made evident by PENTA 5, where sicker children had better adherence to treatment¹⁴. Our data suggest that families who accept screening procedures for children whenever a parent or sibling has a diagnosis of HIV infection may be more likely to adhere to treatment. WHO estimates that only 15% of HIV-exposed infants get tested in the first months of life in low and middle-income countries. In Brazil, many programs devoted to prevention of mother-to-child-transmission of HIV (PMTCT) seek to stimulate the full integration of maternal and pediatric care, and offer continued family follow-up; which is the case of the five participating sites in this study. Our results reinforce the importance of this familiar approach that enables the early diagnosis of infected children and may contribute to improved adherence.

Our findings on viral suppression are similar to previous studies carried out in the present cART era. A former Brazilian study, in Campinas, found that 50% of children and adolescents had a viral load <50 copies/mL in their last exam¹². A recent study among 65 HIV-infected children in Gambia found that 58% of them had viral suppression after 36 months of cART initiation; in Kenya, 47% and 67% of 43 children achieved viral suppression to less than 100 copies/mL and 400 copies/mL, respectively, after 6 months of cART. Among 126 children aged 3-13 years old on cART for an average of 2.6 years, in a U.S.-based study, 36% achieved viral suppression. Among 437 children from 13 European countries, 53% achieved viral suppression at 12 months of treatment. In our study, we did not find significant differences respecting viral suppression in children and adolescents previously exposed to mono or dual therapy, compared with those whose first regimen was cART. This finding is in accordance with

the observation that starting treatment with mono or dual therapy did not have significant impact on survival among children transitioning to cART²⁶.

The independent association of alcohol and drug misuse among caregivers as measured by Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST)⁷ and viral suppression among children speaks in favor of the usefulness of this instrument in pediatric HIV clinics. This finding is not surprising since alcohol use among HIV-infected adults has been associated with lower treatment adherence, incomplete viral suppression, and disease progression. In a systematic review of the literature, a negative association of moderate/heavy alcohol consumption and viral suppression was made evident²⁷. The incorporation of a screening instrument for drug use among caregivers may contribute to strategies aiming to improve adherence in the pediatric population since among HIV-infected adult the proper management of substance abuse has been associated with commitment to cART treatment²⁸. In fact, substance abuse has been identified as a relevant public health problem and the WHO recommends the use of ASSIST as a screening tool to be incorporated in primary health care settings and in all contexts where a significant proportion of patients may be exposed to it, such as in sexually transmitted disease clinics. According to WHO guidelines, the routine use of ASSIST increases the opportunities for early detection of drug misuse and to launch a discussion about it with both patients and their families.

This study confirmed pharmacy reports are accurate predictors of viral suppression. Similar results have been found among HIV-infected adults in Africa²⁹, as well as in Brazilian adults, children, and adolescents^{12,30}. Pharmacy reports can provide useful information that can be easily incorporated to routine care as a monitoring tool. The Brazilian AIDS department defines pharmacy visits with intervals greater than 38 days as indicative of non-adherence and advises health units to have in place mechanisms to alert professionals whenever this happens. Our finding reinforces the need to trigger the alert mechanism as soon as delays occur.

The limitations of our study include putative biases related to patient selection at the sites (much probably comprising within- as well as between-sites unmeasured heterogeneities) and the cross-sectional design, which did not allow the evaluation of adherence over time and to properly define the directionality of some of the observed associations (i.e. those in which bidirectional associations are plausible). Unfortunately

data of HIV genotyping was not available for all patients and this aspect of virological failure was therefore not evaluated. The relatively small number of patients enrolled in some sites did not allow statistical analysis stratified by geographical location (i.e. the respective five Brazilian macro-regions).

We report the findings from a Brazilian multicenter study on cART adherence in a pediatric population. Our findings speak in favor of the usefulness of pharmacy reports along with the use of an integrated package of standard instruments, such as WHOQOL-BREF and ASSIST, which should be used in an attempt to provide a more comprehensive approach and optimal management and care for families with children and adolescents living with HIV/AIDS.

Acknowledgments

Authors knowledge families that participated in the study and colleagues from participating sites. We also thank Dr. Karin Nielsen, from UCLA for the review of English language and suggestions.

References

1. Brasil, Ministério da Saúde, 2013 Boletim Epidemiológico Aids e DST. Available from: www.aids.gov.br. Accessed last time on Jan 9th, 2014.
2. Matida LH, Ramos Jr NA, Moncau JEC, Marcopito LF, Marques HHS, Succi RCM, et al. AIDS por transmissão vertical: análise de sobrevivência dos casos acompanhados entre 1983 e 2002 nas diferentes regiões do Brasil. Cad. Saúde Pública 2007; 23 Sup 3:S435-S44.
3. Nachega JB, Hislop M, Nguyen H, Dowdy DW, Chaisson RE, Regensberg L, et al. Antiretroviral Therapy Adherence, Virologic and Immunologic Outcomes in Adolescents compared with Adults in Southern Africa. J Acquir Immune Defic Syndr 2009; 51(1):65-71.
4. Flynn PM, Rudy BJ, Lindsey JC, Douglas SD, Lathey J, Spector SA, et al. Long-Term Observation of Adolescents Initiating HAART Therapy: Three-Year Follow-up. AIDS Res Hum Retrov, 2007; 23 (10):1208-14.

5. Cruz MLS, Freimanis-Hance L, Korelitz J, Aguilar A, Byrne J, Serchuck LK, et al. Characteristics of HIV Infected Adolescents in Latin America: Results from the NISDI Pediatric Study. *J Trop Pediatr* 2011, 57 (3):165-72.
6. WHOQol Group. The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment instrument (The WHOQol). In: Orley j; Kuyken W; editors. *Quality of Life Assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer, 1994.
7. Henrique IFS, De Micheli D, Lacerda RB, Lacerda LA, Formigoni MLOS. Validação da versão brasileira do teste de triagem do envolvimento com álcool e outras substâncias (ASSIST). *Rev Assoc Med Bras* 2004; 50(2):199-206.
8. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr. Scand* 1983; 67: 361-70.
9. Wachholz NIF, Ferreira J. Adherence to Antiretroviral Therapy in Children: a Study of Prevalence and Associated Factors. *Cad Saúde Pública* 2007;23(Supl3):S424-S34.
10. CDC Revised Classification System for Human Immunodeficiency Virus Infection in Children Less Than 13 Years of Age. *MMWR* 1994; 43 (RR-12): 1-10.
11. Filho LFB, Nogueira SA, Machado ES, Abreu TF, R H de Oliveira, Evangelista L, et al. Factors associated with lack of antiretroviral adherence among adolescents in a reference centre in Rio de Janeiro, Brazil. *Int J STD AIDS*. 2008 (10): 685–8.
12. Ernesto AS, Lemos RMBP, Huehara MI, Morcillo AM, Vilela MMS, Silva MTN. Usefulness of pharmacy dispensing records in the evaluation of adherence to antiretroviral therapy in Brazilian children and adolescents. *Braz J Infect Dis*. 2012; 16(4):315–20.
13. Williams PL, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, Sirois PA, et al. Predictors of Adherence to Antiretroviral Medications in Children and Adolescents with HIV Infection. *Pediatrics* 2006; 118:1745-57.
14. Gibb DM, Goodal RLL, Giacomet V, Mcgee L, Compagnucci A, Lyall H, et al. Adherence to prescribed antiretroviral therapy in human immunodeficiency virus-infected children in the PENTA 5 trial. *Pediatr Infect Dis J*, 2003; 22:56–62.
15. Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C, Abrams E. The Role of Psychosocial and Family Factors in Adherence to Antiretroviral Treatment in Human Immunodeficiency Virus-Infected Children. *Pediatr Infect Dis J* 2004; 23(11):1035-41.

16. Marhefka S, Koenig LJ, Allison S, Bachanas P, Bulterys M, Bettica L, et al. Family experiences with pediatric antiretroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications. *AIDS Patient Care STDS* 2008; 22:637–47.
17. Vreeman RC, Wiehe SE, Ayaya SO, Musick BS, Nyandiko WM. Association of Antiretroviral and Clinic Adherence With Orphan Status Among HIV-Infected Children in Western Kenya. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2008; 49:163–70.
18. Rocha GM, Bonolo PF, Ceccato MGB, Campos LN, Gomes RRFM, Acurcio FA, et al. Adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão sistemática, 2004-2009 In: Brasil 2010. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar: Projeto Atar / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde.
19. Haubrich RH, Little SJ, Currier JS, Forthal DN, Kemper CA, Beall GN, et al. The value of patient reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *AIDS* 1999; 13:1099-107.
20. Van Dyke RB, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K, et al. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics* 2002; 109:e61.
21. Allison SM, Koenig LJ, Marhefka SL, Carter RJ, Abrams EJ, Bulterys M, et al. Assessing Medication Adherence of Perinatally HIV-Infected Children Using Caregiver Interviews. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2010; 21(6): 478–88.
22. Kahana SY, Rohan J, Allison S, Frazier TW, Drotar D. A Meta-Analysis of Adherence to Antiretroviral Therapy and Virologic Responses in HIV-Infected Children, Adolescents, and Young Adults. *AIDS Behav*. 2013; 17 (1):41-60.
23. Geocze L, Mucci S, De Marco MF, Nogueira-Martins LA, Citero VA. Quality of life and adherence to HAART in HIV-infected patients. *Rev Saúde Pública* 2010; 44(4):1-6.
24. Tucker JS, Burnam MA, Sherbourne CD, Kung FY, Gifford AL. Substance use and mental health correlates of non-adherence to antiretroviral medications in a sample of patients with human immunodeficiency virus infection. *The American Journal of Medicine* 2003;114:573–80.
25. Campos LN, Guimarães MDC, Remien RH. Anxiety and depression symptoms as risk factors for nonadherence to antiretroviral therapy in Brazil. *AIDS Behav* 2010; 14(2): 289–99.

26. Sturt AS, Meira S, Halpern MS, Barbara Sullivan B, Maldonado YA .Timing of Antiretroviral Therapy Initiation and its Impact on Disease Progression in Perinatal Human Immunodeficiency. *Virus-1 Infection. Pediatr Infect Dis J* 2012; 31(1): 53–60.
27. Rego SRM, Rego DMS. Association between the usage of alcohol by HIV patients and the adherence to the antiretroviral drug treatment: a literature review. *J Bras Psiquiatr.* 2010; 59(1):70-3.
28. Palepu A, Horton NJ, Tibbetts N, Meli S, Samet JH. Uptake and adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected people with alcohol and other substance use problems: the impact of substance abuse treatment. *Addiction* 2004; (99): 361–8.
29. Nachega JB, Hislop M, Dowdy DW, Lo M, Omer SB, Regensberg L, et al. Adherence to highly active antiretroviral therapy assessed by pharmacy claims predicts survival in HIV-infected South African adults. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006; 43:78–84.
30. Gomes RRFM, Machado CJ, Acurcio FA, Guimarães MDC. Pharmacy records as an indicator of non-adherence to antiretroviral therapy by HIV-infected patients. *Cad. Saúde Pública,* 2009; 25(3):495-506.

Table 1: Sociodemographic characteristics of caregivers according to HIV status

	N	HIV+ caregivers		HIV-/ unk caregivers		P
		n	(%)	n	(%)	
Caregiver gender						
Male	18	8	(44.4%)	10	(55.6%)	0.33
Female	242	136	(56.2%)	106	(43.8%)	
Have a religion?						
Yes	215	117	(54.4%)	98	(45.6%)	
No	45	27	(60%)	18	(40%)	0.49
Presently employed?						
Yes	109	64	(58.7%)	45	(41.3%)	
No	151	80	(53%)	71	(47%)	0.36
Total schooling years						
<8 years	130	70	(53.8%)	60	(46.2%)	0.66
≥8 years	129	73	(56.6%)	56	(43.4%)	
Marital status						
Single/separated/ divorced/widow/in love/other relation	118	74	(62.7%)	44	(37.3%)	0.22
Married/stable union	112	60	(49.2%)	62	(50.8%)	

HIV+ : caregiver living with HIV

HIV-/ unk : caregiver not living with HIV or with status unknown for HIV

Table 2: Univariate analysis of sociodemographic and clinical information of children/adolescents and their association with proposed outcomes (viral load<50 copies/mL and 100% adherence)

		Viral load <50copies/mL			100% adherence		
Variable	N	Yes	No	PR* (CI 95%)	Yes	No	PR (CI 95%)
Gender							
Male	133	73(54.9%)	60(45.1%)	1.10 (0.83-1.46)	105(78.9%)	28(21.1%)	1.22(0.74-2.00)
Female	127	75(59.1%)	52(40.1%)		105(82.7%)	22(17.3%)	
Condition of child's HIV diagnosis							
Family screening	152	89(58.6%)	63(41.4%)		130 (85.5%)	22 (14.5%)	
Symptomatic	108	59(54.6%)	49(45.4%)	1.10 (0.83-1.45)	80(74.1%)	28(25.9%)	1.79 (1.09-2.96)
CDC 1994 at admission							
Non AIDS	116	87(60.4%)	57(39.6%)		116(80.6%)	28(19.4%)	
AIDS	144	61(52.9%)	55(47.4%)	1.20 (0.91-1.58)	94(81.0%)	22(19.0%)	0.98 (0.59-1.61)
Present cART							
With NNRTI	100	62(62.0%)	38(38.0%)		81(81.0%)	19.0(19.0%)	
With PI	160	86(53.8%)	74(46.3%)	1.22 (0.90-1.65)	129(80.6%)	31(19.4%)	1.02 (0.61-1.70)
Number of ART regimens							
1	98	60(61.2%)	38(38.8%)		82(83.7%)	16(16.3%)	
≥2	162	88(54.3%)	74(45.7%)	1.18 (0.87-1.59)	128(79.0%)	34(21.0%)	1.29 (0.75-2.20)
Caregiver HIV status							
HIV- / unknown	118	67(56.8%)	51(43.2%)		99(83.9%)	19(16.1%)	
HIV+	142	81(57.0%)	61(43.0%)	0.99 (0.75-1.32)	111(78.2%)	31((21.8%)	1.36 (0.81-2.28)
Days between pharmacy visits for ART refill (Median)							
≤33	77	54 (70.1%)	23 (29.9%)		63(81.8%)	14(18.2%)	
>33	175	89(50.9%)	86(49,1%)	1.65 (1.32-2.40)	140(80.0%)	35(20.0%)	1.10 (0.63-1.92)

* Prevalence Ratio

CDC- Centers for Disease Control

cART - combined antiretroviral therapy

NNRTI - non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor

PI - protease inhibitor

ART - antiretroviral therapy

PR - Prevalence Ratio

CI - confidence interval

HIV+ - caregiver living with HIV

HIV- / unknown - caregiver not living with HIV or with status unknown for HIV

Table 3: Results of caregivers' evaluations of anxiety and depression, screening for misuse of alcohol and other substances (ASSIST scores $\geq$ cut-off) and quality of life (WHOQoL-BREF with its domains) and their association with studies outcomes children/adolescents

	N	Children/adolescents with VL<50copies/mL				PR (CI 95%)*	Children/adolescents with 100% adherence				PR (CI 95%)
		Yes	%	No	%		Yes	%	No	%	
Caregiver gender											
Male	18	13	(72.2%)	5	(27.8%)		194	(80.2%)	48	(19.8%)	
Female	242	135	(55.8%)	107	(44.2%)	0.63 (0.29-1.34)	16	(88.9%)	2	(11.1%)	0.56 (0.15-2.12)
Anxiety											
Score $\geq$ 8	113	77	(56.2%)	60	(43.8%)		119	(86.9%)	18	(13.1%)	
Score < 8	137	63	(55.8%)	50	(44.2%)	1.01 (0.76-1.34)	84	(74.3%)	29	(25.7%)	1.95 (1.15-3.33)
Depression											
Score $\geq$ 9	95	88	(56.8%)	67	(43.2%)		130	(83.9%)	25	(16.1%)	
Score < 9	155	52	(54.7%)	43	(45.3%)	1.05 (0.79-1.39)	73	(76.8%)	22	(23.2%)	1.44 (0.86-2.40)
Misuse of alcohol /other substance											
Yes	89	102	(60.4%)	67	(39.6%)		141	(83.4%)	28	(16.6%)	
No	169	44	(49.4%)	45	(50.6%)	1.28 (0.97-1.68)	67	(75.3%)	22	(24.7%)	1.49 (0.90-2.45)
Quality of Life (Domains)**											
		Mean rank		Mean rank		Mann-Whitney U	Mean rank		Mean rank		Mann-Whitney U
Physical		109	27.13	139	27.53	0.52	46	26.26	202	27.61	0.04
Psychological		109	21.8	141	22.26	0.38	47	20.69	203	22.37	0.00
Social		101	10.28	129	10.79	0.22	44	10.02	186	10.69	0.18
Environmental/ contextual		108	23.91	141	25.14	0.09	46	23.76	203	24.8	0.17

* Contingency tables and respective statistics

** As assessment by Mann-Whitney

ASSIST- Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test

WHOQoL-BREF - short version of the WHO questionnaire for quality of life

VL - viral load

PR- Prevalence Ratio

CI - confidence interval

Este artigo foi objeto de editorial escrito pela Dra Yvonne Brysson da Universidade da Califórnia em Los Angeles (UCLA), intitulado “**Taking care of the caretakers to enhance antiretroviral adherence in HIV-infected children and adolescents (Cuidando dos cuidadores para melhorar a adesão antirretroviral em crianças e adolescentes infectados com o HIV)**” ⁷⁸(Anexo X).

5.2. The “Moral career” of Perinatally HIV-Infected Children: Revisiting Goffman’s concept

Abstract

HIV-infected children usually live in vulnerable situations, experiencing discrimination and stigma commonly felt by other people living with HIV/AIDS. The present study aims to analyse primary socialization of HIV-infected children and adolescents recruited from a public health service in Rio de Janeiro (Brazil) as a social process that shapes a new generation of stigmatised and vulnerable persons. Research was informed by an interactionist perspective, focussing on key aspects of HIV-infected children and adolescents life histories under the conceptual frame of Erving Goffman’s theories regarding “moral careers”. Goffman defines the making of a moral career as the process through which a person learns that she/he possesses a particular attribute, which may lead her/him to be discredited by members of the surrounding society. We have identified aspects of life histories of HIV-vertically infected children and adolescents for each aspect of “moral career” as described by Goffman, relating them to as family structure, the experience of living HIV within the family, and the position and family role of a given subject. The patterns of “moral career” proposed by Goffman in 1963 were useful in identifying components of HIV-related stigma among children and adolescents. These include gender and social disadvantages, difficulty in coping with a child with a potentially severe disease, orphanhood, abandonment, adoption, and disclosure of one’s HIV serostatus. Primary socialisation of HIV-infected children and adolescents is a key piece of the complex HIV/AIDS-labelling process that could be targeted by interventions aiming to decrease stigma and marginalisation. Healthcare workers and stakeholders should be committed to ensuring education and guaranteeing the legal rights of this specific population, including the continuous provision of quality health care, full access to school and support to full disclosure of HIV diagnosis.

Key words: Stigma, HIV-infected children, HIV-infected adolescents, HIV vertical transmission, primary socialisation

Background

HIV-infected children are usually less discriminated against than adults. Nonetheless, if orphaned/abandoned, they are seldom adopted and accepted in schools [Foreman, Lyra & Breinbauer, 2003]. Literature on stigma affecting children with HIV/AIDS has highlighted the challenges of orphanhood and poverty, barriers to disclosure of their diagnosis, community interaction, and access to healthcare and

education [Deacon & Stephney, 2007; Foreman et al., 2003; França-Junior, Doring & Stella, 2006; Strode & Barret-Grant, 2001].

According to Goffman (1963), stigma affects the relationship between attributes and stereotypes, fostering discrimination towards subjects/groups presenting “undesired marks”. The author describes the “moral career” of stigmatised individual as the result of what comprises the point of view of “normal” people as well as the process of learning that one possesses a discrediting attribute. The interaction of these components gives rise to four different patterns of development.

Based on the concept of “moral career”, we analysed primary socialisation [Berger & Luckman, 2002] of HIV-infected children as a social process that may contribute to the formation of a new generation of stigmatised persons.

Methods

Profiting from an interactionist perspective [Denzin, 1998], we focussed on key aspects of the life histories^b of HIV-infected children. Data were collected in a public hospital in Rio de Janeiro, Brazil, in the context of consultations and interviews with caregivers, children and adolescents; group activities with adolescents; and meetings of a multidisciplinary team focussing on complex cases from the perspective of adherence to medications. Notes were taken on a field diary summarising difficulties faced by the team and the peculiarities of cases under management and care. Information on patients, their guardians and carers were logged into a weekly diary as part of a study about adherence to ART in families living with HIV, funded by the Brazilian Ministry of Health. The diary’s contents were analysed by the authors of the present paper, aiming to better understand situations affecting them from a hermeneutic perspective [Denzin, 2011]. Life trajectories’ defining episodes, as highlighted by Goffman, inform the analysis. The study was approved by the hospital IRB. Patients and their caregivers have provided informed consent. Aliases replace real names.

^b Our material corresponds to abridged life histories and the respective comments of a qualified observer (the 1st author) [Denzin 1989, page 189].

Results

First pattern of socialisation – those with an inborn stigma who become socialised into disadvantageous situation.

This pattern illustrates the situation of HIV perinatally-infected children who develop symptomatic diseases early in life and are socialised as sick persons. This was the case of a 14 year old boy, who came to our clinic to manage a therapeutic failure. Although his immunodeficiency was moderate, he and his family were convinced that he would not reach adulthood. As he was started on new drugs, he rapidly improved, and is now 22 and has a normal life.

HIV infection became a chronic condition compatible with good health. Caregivers must be informed about the beneficial effects of antiretroviral therapy, the importance of adherence and children's future perspectives. They must be stimulated to strive for the child's clinical recovery and to plan for their future, what should include disclosure and the social integration of the child into the family.

Second pattern of socialisation – those for whom their stigmatising condition is kept secret to them.

Disclosure of diagnosis to HIV-infected children and adolescents is a challenge worldwide [Turissini et al., 2013; Wiener, Mellins, Marhefka & Haven, 2007] and is frequently postponed due to allegations of child's immaturity, fears that the child may tell others and feelings of guilt for having infected the child [Guerra & Seidl, 2009]. In most cases, events such as schooling, drafting into the military, beginning of working careers, or debut of sexual life trigger the process of (un)-planned disclosure.

Teresa was diagnosed as HIV+ when she was one and has a stepmother who did not accept disclosure that she was adopted and or HIV. When Teresa was 16, HIV disclosure occurred incidentally and the family disclosed she was adopted. Two years after disclosure, Teresa still does not accept her new identity, stopped taking her medicines, and is scared by the new reality.

In Brazil, adolescents frequently do not receive information about their diagnosis/status, although paediatric guidelines emphasise the importance of this process [Brasil, 2009; Committee on Pediatric AIDS, 1999; Programa Estadual -SP, 2008; Turissini et al., 2013; Wiener et al., 2007].

Evaluation and discussion of different forms of pre-existing stigma faced by caregivers is central in supporting them to disclose HIV diagnosis to children. Conditions such as poverty, ethnic discrimination, parents with multiple sexual partners, alcohol and illicit drug use should be discussed with caregivers.

Sometimes disclosing HIV diagnosis to a child reminds parents of their own experiences in receiving their diagnoses [Galano, De Marco, Succi, Silva & Machado, 2012]. These adults fear that children may feel like they did when they were first diagnosed. It is important to keep in mind that HIV-stigma rarely targets exclusively those living with HIV/AIDS: it overlaps and interacts with the conditions that made people vulnerable to HIV infection [Parker, 2012].

Third pattern of socialisation – those who become stigmatised late in life.

Asymptomatic children may undergo HIV testing during adolescence [Cruz et al., 2011], usually requested by a health care professional in charge of the mother's pre-natal care, or who is overseeing other parental health issues. Children's exams are requested without informing them about which exams they will undergo.

Laura was 12 when her mother got pregnant and knew both herself and her daughter were infected by HIV. Although scared by her diagnosis, Laura agreed to participate in group activities at the clinic. She has become engaged in a non-governmental organisation that promotes youth protagonism and empowerment.

Zelia was 12 when her stepmother became pregnant and they were both diagnosed. Zelia had no family support and at the age of 15, she started using alcohol and illegal drugs. Zelia has been absent from follow-up for two years now.

Cases facing late stigmatisation may function as “sentinel events”, documenting that families have not been linked to health care system. Mothers did not receive HIV diagnosis during pre-natal care or the breastfeeding period. Sometimes, diagnosis was not translated into seeking specialized care. Reasons for this delay must be explored, including previous forms of stigma that may be affecting the family (i.e. mental health problems, substance abuse and ethnic, linguistic, religious, and social inequalities). These late-diagnosed youth are frequently asymptomatic and hardly believe they may need treatment. Among cases under analysis, we have observed different reactions to the (new) identity of being HIV+. Whereas Zelia did not establish bonds to institutions, Laura engaged herself in activism, in an attempt to transform her “spoiled identity” into a “project identity” [Castells, 1999], changing her personal identity and searching for social transformation.

Fourth pattern of socialisation – those socialized in an alien community who must learn to live in the real society.

This pattern has been found among children who are raised in foster care institutions where most other children are also HIV-infected. These children are orphaned or abandoned, and usually learn about their HIV condition inside the institution.

Samantha was 6 when she was admitted to a foster home. Her mother had died and her uninfected father did not accept her. Samantha lived there for 11 years and seemed happy, very close to one of the institution caregivers. At age 17, she was reintegrated into her family that still did not accept her. She suffered a severe personal crisis. Two years later, Samantha got a job and met a boyfriend. She was then fully adherent to medication, planning to raise a family of her own.

Besides the challenge of being HIV-infected, these children were abandoned by their families and have to face other stigmatising conditions such as poverty, mental health diseases, incarceration, substance abuse, or the premature death of relatives. Although in many foster homes children are raised knowing about their HIV condition and are encouraged to interact with society at large, there seem to exist obstacles in the

reintegration process. As Deacon points out (2006), stigma not only has a role in reinforcing inequalities, it also emerges from an individual response to fear that permits those who stigmatise to feel protected from risk.

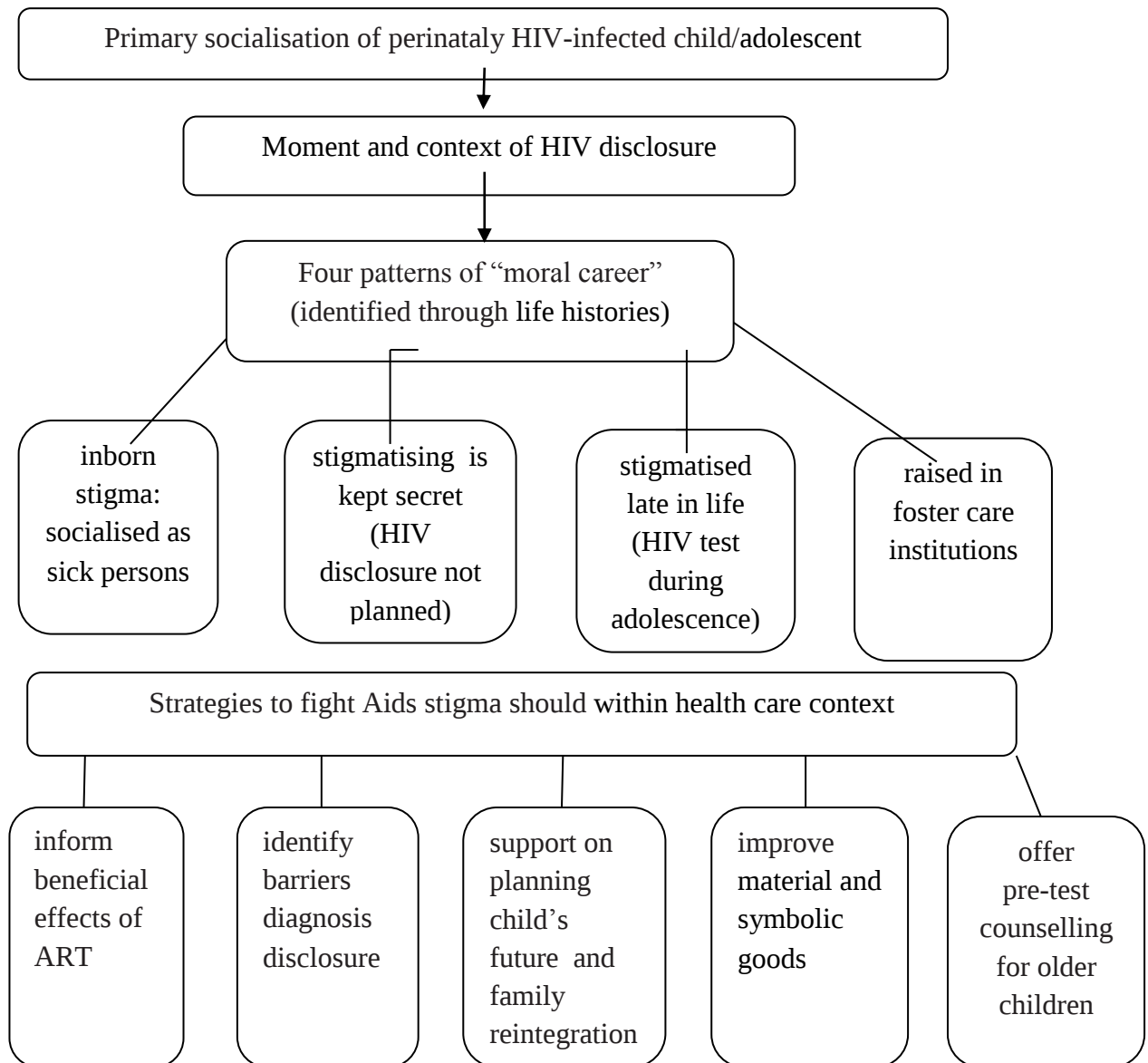
Closing remarks

Based on the description of patterns of “moral career” proposed by Goffman, we illustrated primary socialisation of HIV-infected children by the context of HIV disclosure, its effects within social and family relations, her/his access to health care, symbolic and material goods. To mitigate the negative impact of HIV-related stigma, interventions that could positively affect the way these children are raised and how they learn to interact with society are needed. Strategies to fight stigma should include: information about the beneficial effects of ART and stimulating caregivers on planning on children’s future; identifying barriers for diagnosis disclosure; pre-test counselling for older children who needs HIV test; supporting foster care staff, youths and families during the process of family reintegration; improved access of this population to material and symbolic goods.

Acknowledgments

We thank Amalia Bastos for the English review of this manuscript.

Figure 1: HIV/Aids labeling process of perinatally HIV-infected children/adolescents



References

Berger PL, Luckman TA. A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento. Petrópolis: Vozes, 2002.

Brasil 2009. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids Serie Manuais, no 85. Brasília – DF. Available from: www.aids.gov.br

Castells, M. (1999). O Poder da Identidade. São Paulo: Paz e Terra.

Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of Illness Status to Children and Adolescents With HIV Infection. *Pediatrics* 1999;103:164-166.

Cruz MLS, Freimanis Hance L, Korelitz J, Aguilar A, Byrne, Serchuck LK, Hazra R, Worrell C for the NISDI Pediatric Study. Characteristics of HIV Infected Adolescents in Latin America: Results from the NISDI Pediatric Study. *J Trop Pediatr*. 2011, 57(3):165-172.

Deacon, H. Towards a sustainable theory of health-related stigma: lessons from the HIV/AIDS literature. *Journal of Community & Applied Social Psychology* 2006, 16, 418-425.

Deacon, H., Stephney, I. HIV/AIDS, stigma and children: A literature review. Cape Town: Human Sciences Research Council, 2007.

Denzin NK. The Research act. Library of Congress Catalog-in-Publication Data, Prentice-Hall Inc, New Jersey, USA, 1989.

Denzin, N. & Lincoln, Y. (Eds.) (2011). Handbook of Qualitative Research (Forth Edition). Thousand Oaks, CA: Sage. (First edition: 1994).

Foreman M, Lyra P, Breinbauer C (2003) Understanding and responding to HIV/AIDS-related stigma and stigma and discrimination in the health sector. Washington, DC: Pan American Health Organization.

França-Junior I, Doring M, Stella IM Orphans and vulnerable children affected by HIV/AIDS in Brazil: where do we stand and where are we heading? *Rev Saúde Pública*. 2006 Apr;40 Suppl:23-30

Galano E, De Marco MA, Succi RCM, Silva MH, Machado DM. Interviews with family members: a fundamental tool for planning the disclosure of a diagnosis of HIV/aids for children and adolescents. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2012, 17(10):2739-2748.

Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the management of a spoiled identity. New York: Simon & Schuster.

Guerra, CPP; Seidl, EMF - Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre relação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia* 2009, 19 (42), 59-65.

Parker, R. Intersections between Discrimination and Health. *Cadernos de Saúde Pública*, 28(1):164-169, 2012.

Programa Estadual DST/Aids CRT DST/Aids-SP 2008. Manual para Assistência à Revelação Diagnóstica às Crianças e Jovens que vivem com o HIV/AIDS. Available from: <http://www.sbinfcto.org.br/media/file/ManualsobrerevelacaoAids.pdf>. Accessed last time on May 19th, 2013.

Strode A, Barret- Grant K. The role of stigma and discrimination in increasing the vulnerability of children and youth affected by HIV/AIDS - Report on participatory workshops. Save the Children (UK), South Africa Program, 2001

Turissin ML, Nyandiko WM, Ayaya SO, Marete I, Mwangi A, Chemboi V, Warui L, Vreeman RC. The Prevalence of Disclosure of HIV Status to HIV-Infected Children in Western Kenya. *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society* 2013, 1-8.

Wiener L, Mellins, CA, Marhefka, S, Haven B. Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr* 2007; 28:155–66.

Este artigo foi selecionado para compor a página do sítio de publicações indicadas pela UNAIDS (Science Now) no mês de agosto de 2014 (Anexo X).

5.3. A adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids em serviços de cinco macrorregiões do Brasil

Autores: Maria Letícia Santos Cruz, Claudete A Araújo Cardoso, Mariana Q Darmont, Paulo Dickstein, Francisco I Bastos, Edvaldo Souza, Solange D Andrade, Marcia D'All Fabbro, Rosana Fonseca, Simone Monteiro

Resumo

Partindo do pressuposto que a dificuldade de adesão à terapia antirretroviral combinada (TARVc) na população pediátrica precisa ser compreendida no contexto das trajetórias das famílias, da interação com os serviços de saúde e do acesso a bens materiais e simbólicos, este trabalho analisa fatores de natureza individual, institucional e social que determinam o papel dos cuidadores na adesão de crianças e adolescentes com HIV/aids (CAVHIV). A partir de entrevistas e questionários com 250 cuidadores de unidades de tratamento de Aids pediátrica localizados em cinco macrorregiões brasileiras, identificamos distinções e contrastes em relação à aceitação do diagnóstico e do tratamento, às implicações do estigma da Aids e ao recebimento de apoio social. A caracterização dos fatores de natureza individual, institucional e social que determinam o papel dos cuidadores na adesão de CAVHA à TARVc, revelou como tais fatores atuam de forma complementar, numa articulação complexa, na adesão.

Palavras chave: adesão à terapia antirretroviral, crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, vulnerabilidade, cuidadores de crianças vivendo com HIV/aids

Abstract

Assuming that the difficulty of adherence to combined antiretroviral therapy (CART) in the pediatric population needs to be understood in the context of familiar trajectories, interaction with health services and access to material and symbolic resources, this paper analyzes the individual, institutional and social factors that determine the role of caregivers in adherence of children and adolescents with HIV / AIDS. Based on interviews and questionnaires with 250 children's caregivers on treatment units for pediatric AIDS care located in five Brazilian geographic regions, we have identified differences and contrasts regarding the acceptance of diagnosis and treatment, the implications of AIDS stigma and social support. The characterization of individual, institutional and social factors that determine the role of caregivers in the adherence of children and adolescents to CART revealed how these factors act in a complementary manner, in a complex articulation towards adherence.

Keywords: adherence to antiretroviral therapy, children and adolescents living with HIV, vulnerability, caregivers of children living with HIV / AIDS

Fonte de Financiamento: Este trabalho foi realizado com o apoio técnico e financeiro do Ministério da Saúde / Secretaria de Vigilância em Saúde / DST, Aids e Hepatites (MS / SHS / STD-AIDS e hepatite), através do Projeto de Cooperação Técnica Internacional 914/BRA/1101 entre o Governo brasileiro e a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura - UNESCO.

Agradecimentos: Aos Doutores Iuri Leite e Geraldo Marcelo ENSP-FIOCRUZ, pela análise que classificou os sujeitos em aderentes e não aderentes e aos demais participantes do Grupo Inter-Regional de Adesão na Família vivendo com HIV (GIRAF-HIV) : Haroldo José de Matos, Christianne Moreira, Marivalda Cordeiro, Taynna Figueiredo, Carla Araújo, Diogo Soares, Gerlane Silva, Luiz Henrique Canellas, Ellen Priscilla Gadelha, Ana Priscilla Lessa, Selma Navarro, Irene Beatriz Skiereski, Silvana Fialho Righes.

O objetivo do tratamento da infecção pelo HIV é a supressão da replicação viral, alcançada pela manutenção da adesão adequada à terapia antirretroviral combinada (TARVc) e monitorada pela quantificação da carga viral (CV) no sangue. Do ponto de vista do paciente, a falha do tratamento pode levar à troca da medicação e até ao óbito. Em relação à dinâmica da infecção, a não adesão favorece a emergência (e eventual transmissão) de vírus resistentes aos antirretrovirais¹.

Os estudos de adesão à TARVc em crianças e adolescentes vivendo com HIV (CAVHIV) apontam para diferentes barreiras à adesão, que perpassam diferentes eixos (intrapsíquico, relações familiares e sociais, estrutura e operação dos serviços, fatores intrínsecos aos medicamentos), e incluem: sabor (desagradável) das medicações, dificuldade de comunicação entre pais e filhos, não revelação do diagnóstico, responsabilização precoce (da criança) pelas medicações, cuidadores com deficiências de cognição, maior nível de estresse e pior qualidade de vida^{2,3,4}, efeitos adversos dos medicamentos, não compreensão da necessidade do tratamento, receio de sofrer preconceito de familiares e amigos, baixa frequência à escola, mudança de residência, ter como cuidador os pais biológicos, ter perdido pai ou mãe e a longa duração do tratamento^{4,5,6,7,8,9,10,11,12,13}.

Todavia, são observadas inconsistências nos achados dos estudos de adesão ancorados na epidemiologia e aplicação de métodos estatísticos, principalmente quando dirigidos à população pediátrica^{10,14,15}; dado que idade, sexo e escolaridade, bem como características sociodemográficas dos cuidadores, mostram-se associados tanto à adesão, quanto a não-adesão¹⁶. Essas inconsistências sugerem que a complexidade do fenômeno envolve interações não lineares entre os diferentes fatores estudados e existem estruturas subjacentes de interdependência entre esses fatores, que não são habitualmente levadas em conta com a devida atenção e precisão de análise, além de variáveis não mensuradas ou mensuradas de forma inapropriada¹⁷.

Ainda são escassos os estudos que avaliam intervenções para melhorar adesão à TARVc em CAVHIV, mas a revisão de trabalhos de intervenções com jovens – caracterizadas por atividades educativas envolvendo os cuidadores, apoio de pares, telefonemas/envio de mensagens de texto por aplicativos/redes sociais, simplificações de esquemas terapêuticos, diagnóstico e tratamento de depressão – revela que estratégias combinadas tendem a ter mais sucesso^{16,18}. Segundo Reisner e

colaboradores, esses estudos tendem a apresentar adesão e não adesão como conceitos dicotômicos e opostos, além de estáticos (ou seja, aferidos em uma única ou poucas avaliações) em vez de buscarem uma distinção entre os dois conceitos capaz de identificar a relevância e a dinâmica dos diferentes fatores definidores da adesão e orientar novas propostas de intervenção¹⁶. Este refinamento seria possível com a utilização sistemática de escalas tipo Likert, para além da oposição dicotômica do desfecho (aderente/não-aderente), análises discriminantes da trajetória de uso de medicação por parte dos pacientes e/ou o emprego de ferramentas da lógica *fuzzy* (ou “nebulosa”), com amplas aplicações em questões complexas em saúde e nas mais variadas áreas da ciência e da vida cotidiana¹⁹. Uma ampla revisão recente assinala que as intervenções voltadas para adesão precisam ser multifacetadas, duradouras e flexíveis, abordando fatores sociais como estigma, situacionais, como localização e funcionamento da clínica, além de características do regime terapêutico ¹⁸.

Tais perspectivas convergem com as reflexões trazidas pela aplicação do conceito de vulnerabilidade que ressalta a interação de um conjunto de fatores de natureza individual, epidemiológica, social, cultural, econômica e política, na definição da maior ou menor exposição de um indivíduo ou grupo aos diferentes agravos^{20,21}. Empregado no campo da saúde a partir de respostas à epidemia de Aids e do movimento por direitos humanos, o conceito de vulnerabilidade tem contribuído para uma compreensão dos fatores individuais, institucionais e sociais associados a maior susceptibilidade de indivíduos e grupos sociais aos agravos.

A partir deste ponto de vista, as estratégias de intervenção podem ser construídas tendo por base as barreiras materiais, culturais e políticas que fazem com que os sujeitos sejam vulneráveis a determinado agravo ou a um conjunto de desfechos adversos²², no sentido de contribuir para sua eventual superação. As ações, oriundas de diferentes setores, devem responder às necessidades identificadas ao longo do tempo e as propostas de intervenção devem ser construídas a partir da compreensão de interações que afetam os domínios individual, social e programático (ou institucional)²³.

Partindo do pressuposto que a dificuldade de adesão à TARVc de CAVHIV precisa ser compreendida no contexto das trajetórias das famílias, sua interação com os serviços de saúde e seu acesso a bens materiais e simbólicos, o presente trabalho objetiva analisar fatores de natureza individual, institucional e social que determinam o

papel dos cuidadores na maior ou menor adesão à TARVc dessa população. Informados pelo conceito de vulnerabilidade foram caracterizadas como dimensão **individual**: histórico do diagnóstico do HIV e comportamento frente à TARVc, perspectivas de vida e situação psico-emocional; dimensão **institucional**: acesso à TARVc, experiência da equipe de saúde no manejo dos esquemas terapêuticos e na identificação de possíveis barreiras à adesão, interação entre as famílias e os serviços de saúde; dimensão **social**: a existência de suporte social, familiar e comunitário, isolamento social decorrente do estigma da Aids e condições socioeconômicas²².

Antecedentes

Ao longo do ano de 2010 realizamos um estudo multicêntrico brasileiro sobre a adesão à TARVc entre crianças e adolescentes que adquiriram HIV via infecção materna, em acompanhamento em cinco unidades de tratamento de Aids pediátrica, nas cidades do Rio de Janeiro, Recife, Manaus, Campo Grande e Porto Alegre. O estudo envolveu: entrevistas semiestruturadas com cuidadores de crianças e adolescentes; aplicação de questionários sobre o perfil socioeconômico, qualidade de vida²⁴, avaliação de ansiedade e depressão²⁵ e uso abusivo de álcool e outras drogas²⁶; acesso aos dados clínicos e laboratoriais e de farmácia. A adesão foi definida pelo indicador biológico (resultado do exame CV no sangue abaixo do limite de detecção) e pelo dado comportamental (resposta a questionário de adesão, considerando como referência nenhuma dose de TARVc perdida nos últimos três dias). O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa em seres humanos das cinco instituições.

Uma análise dos dados quantitativos evidenciou que a melhor adesão se mostrou associada ao diagnóstico do HIV ter ocorrido em acompanhamento de crianças nascidas de mulheres vivendo com HIV e triagem familiar (em contraposição às testadas devido a quadros sintomáticos), ter cuidador com pontuação (escore) menor para ansiedade e maior na avaliação dos domínios físico e psicológico da forma breve do questionário para avaliação de qualidade de vida (WHOQoL-BREF), bem como cuidador não apresentar história de abuso de álcool ou outras drogas e comparecer a visitas de farmácia para retiradas de TARVc em intervalos mensais (compatíveis com as prescrições).²⁷

O presente artigo visa identificar os fatores individuais, institucionais e sociais que influenciam a adesão entre crianças e adolescentes tendo por base os depoimentos de cuidadores acerca do significado, do compromisso e das visões sobre o diagnóstico do HIV e o tratamento. Por meio da análise de dois grupos de cuidadores, classificados como aderentes e não aderentes, segundo critérios descritos abaixo, tem-se o propósito de obter subsídios para fomentar a adesão nesta população. O foco da pesquisa no cuidador – definido como mãe, pai ou pessoa maior de 18 anos, responsável pela administração de tratamento, justifica-se pela centralidade que este assume na adesão das CAVHIV.

Conceituação do problema e procedimentos metodológicos

A definição da metodologia do estudo teve por base as contribuições das ciências sociais na compreensão do significado cultural das práticas sociais²⁸, bem como os benefícios da articulação de abordagens qualitativas e quantitativas na pesquisa em saúde, também conhecida como triangulação de métodos²⁹.

O roteiro da entrevista objetivou identificar entre os cuidadores o significado de viver com Aids, de ter familiares com HIV/Aids, seus projetos e perspectivas de vida e os significados do tratamento, por meio das seguintes perguntas: O que é pra você viver com HIV? Você tem sonhos para o futuro? Quais? O que você tem feito para alcançar esse (s) sonho? Como você se cuida (em relação à saúde, à vida)? O que significa para você tomar os remédios para o HIV? O que significa para você seu filho(a) tomar os remédios para o HIV? O que você acha que pode ajudar a pessoa no tratamento do HIV? O que você acha que esta equipe de saúde pode fazer para ajudar você no seu tratamento?

As entrevistas e os questionários foram realizados por profissionais das equipes multidisciplinares encarregadas do acompanhamento das crianças e adolescentes nos cinco serviços participantes.

População do estudo

Participaram do estudo 250 cuidadores de 260 crianças e adolescentes que tinham em média 5,7 anos de tratamento (DP=3,7anos). A grande maioria era mulher (93%) e um pouco mais da metade (54%) era HIV+. A idade média foi 39 anos (DP=12anos); 42% referiam estar empregados; 50% tinham mais que oito anos de educação formal; 42% tinham renda de até um salário mínimo brasileiro; 51% tinham união estável.

Compreendendo que o tratamento ARV exige um comprometimento de longa duração, buscamos caracterizar os grupos de CAVHIV num *continuum* cujas extremidades definiríamos como “aderentes” e “não aderentes”, segundo as definições utilizadas pela literatura clínica, com discriminação posterior com base no histórico de seus exames de CV desde que iniciaram o uso de TARVc. Entre as CAVHIV estudadas havia grande variabilidade do número de exames; tendo sido a mediana de 8 exames (IQI=5, IQIII=12). Selecionamos então as CAVHIV com, no mínimo, 8 exames disponíveis e definimos, a partir da experiência clínica, como aderentes aqueles com 80% ou mais das CV abaixo do limite de detecção e como não aderentes, os que tiveram resultado semelhante em menos de 20% dos exames. Identificamos assim 69 CAVHIV: 17 aderentes e 52 não aderentes. No presente estudo analisamos as entrevistas dos cuidadores destas 69 CAVHIV, bem como parte das informações colhidas nos questionários desse grupo.

O total de 17 cuidadores de CAVHIV definidos como aderentes e 52 não-aderentes determina limitações à comparação; todavia, a caracterização das semelhanças e diferenças entre os dois grupos pode indicar tendências sobre os fatores individuais, programáticos e sociais que influenciam na adesão. Os cuidadores de CAVHIV aderentes e não aderentes eram mães biológicas em proporções semelhantes (44% e 39%); 69% e 71% não faziam uso abusivo de álcool ou outras drogas. As proporções diferiram entre os dois grupos para presença de ansiedade (19% e 44%), depressão (6% e 25%) e quanto ao histórico do diagnóstico da criança ter sido feito devido a quadro sintomático da mesma (38% e 48%).

Análise dos dados

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada uma análise temática do material, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que revelam o significado dos depoimentos³⁰. O processo envolveu três etapas: 1) pré-análise: leituras exaustivas dos depoimentos; 2) categorização do conteúdo do material, visando identificar as categorias de análise relativas aos temas da pesquisa e os núcleos de sentido; 3) interpretação dos significados dos dados categorizados, a partir dos objetivos do estudo, do referencial analítico e da revisão bibliográfica.

Os métodos e resultados da análise quantitativa são objeto de outra publicação²⁷.

Resultados

A tabela 1 sumariza os fatores de vulnerabilidade identificados nas dimensões individual, institucional e social nos grupos de cuidadores aderentes e não aderentes, descritos a seguir.

TABELA 1 – Fatores associados à adesão à TARVc entre CAVHIV. Estudo multicêntrico “Adesão à terapia antirretroviral na família vivendo com HIV/Aids, 2012”

	Individual	Institucional	Social
Cuidadores Aderentes (N=17)	Diagnóstico do HIV decorrente da rotina de acompanhamento de pais soropositivos Maior aceitação do diagnóstico de si e/ou da criança Reconhecimento da importância de revelar diagnóstico para criança/adolescente Valorização e disponibilidade para o cuidado	Maior vínculo (troca) e diálogo entre usuários e profissionais saúde, que resulta no comprometimento de ambos Interação entre equipes profissionais e recursos terapêuticos contribui para ressignificação da fatalidade da Aids e ampliação da perspectiva de vida das PVHA	Recebe suporte da rede familiar e comunitário Condições socioeconômicas precárias Não vivencia o isolamento social devido ao estigma da Aids

	Crença na eficácia tratamento e nas perspectivas de sobrevida; investe no futuro da criança (ex. estudo) Comprometimento com administração dos medicamentos (visitas regulares à farmácia)		
Cuidadores Não aderentes (N=52)	Diagnóstico do HIV devido a quadro sintomático da criança Dificuldade de aceitação do diagnóstico de si e/ou da criança Dificuldade para revelar diagnóstico para criança/adolescente Culpa pela transmissão do HIV ao filho/a Ansiedade, uso abusivo de álcool ou outras drogas Crença limitada quanto aos efeitos do TARV e na perspectiva de vida, de futuro Dificuldades em tolerar o próprio tratamento (visitas não regulares à farmácia)	Menor vínculo (troca) entre usuários e profissionais de saúde Limitada interação entre profissionais e usuários não favorece a ressignificação da fatalidade da Aids e colabora para falta de perspectiva de vida das PVHA	Fragilidade do suporte potencial da rede familiar e comunitária Vivência de isolamento social devido ao estigma da Aids

A avaliação de qualidade de vida dos cuidadores não evidenciou diferença estatisticamente significativa entre as médias de escores obtidos entre os portadores de HIV e os demais, nem entre os cuidadores de CAVHIV aderentes ou não aderentes (Tabela 2). Chama a atenção os baixos escores referentes ao domínio que avalia a “vida social”.

Tabela 2: Resultados do WHOQoL-BREF entre cuidadores de CAVHIV (escores brutos). Estudo Multicêntrico “Adesão à terapia antirretroviral na família vivendo com HIV/Aids, 2012”

Qualidade de vida*	Cuidador HIV+		Cuidador HIV- ou desconhecido		P
	Frequência	Média/mediana	Frequência	Média/mediana	
Físico	138	27,5 / 28	110	27,2 / 28	0,87
Psicológico	138	21,9 / 22	112	22,3 / 23	0,27
Social	131	10,3 / 11	99	10,9 / 12	0,09
Ambiental	138	24,7 / 25	111	24,5 / 25	0,70

*Teste de Mann-Whitney

As experiências de discriminação e isolamento social, decorrentes do estigma da Aids contribuem para a dificuldade em aceitar o diagnóstico do HIV que observamos entre os cuidadores de CAVHIV não aderentes. Em alguns casos, a percepção de que infecção da criança poderia ser evitada, gera um sentimento negativo associado à responsabilização pela transmissão do HIV.

“Pra mim isso é, não tem palavras pra eu poder falar (...) é muito difícil mais por causa do preconceito e sei lá, assim, eu até aceitaria. Só eu. O que eu não aceito é porque meu filho tem e é uma criança que eu poderia ter ajudado ele se eu soubesse no período da gestação. Só isso que me martiriza.” (mãe de menino; unidade de tratamento: Rio de Janeiro)

Mesmo entre os cuidadores não genitores observam-se relatos da não aceitação do diagnóstico e vivências de sofrimento entre os membros da família ou da comunidade, como ilustrado na fala de uma tia, cuidadora de Manaus:

“A mãe dele, também, sofreu muito. Só que a gente não sabia qual era a causa do sofrimento dela (...) Ela mesma se matou, ela não deixou a doença se manifestar nela”

Por outro lado, os cuidadores de CAVHIV aderentes acreditam que estas necessitam e merecem respeito, carinho e cuidados especiais. Tal perspectiva, em parte, decorre da percepção desse grupo como vítimas inocentes e o reconhecimento dos efeitos negativos do estigma da Aids. A adesão ao tratamento torna-se uma oportunidade de reparação (ou redução) dos danos associados à infecção.

“A pessoa que vive é assim, a pessoa tem que ser bem entendida, ser uma pessoa bem cuidada, com muito carinho (...) Aí eu disse: eu quero, eu quero ficar com ela. Aí ela disse: olha, dona X, a senhora tá sabendo o problema da menina? Eu disse: é por isso que eu quero (...) Aí que eu quero muito, muito mesmo, mais do que tudo. E agora eu não vou abrir mão pra ninguém. Tem que ser é eu, é eu que assumo tudo.” (avó de menina; unidade de tratamento: Recife)

A valorização do cuidado da criança vivendo com HIV – traduzida pelos esforços para garantir a adesão ao tratamento – e do apoio da família, se conjuga à aceitação do diagnóstico do HIV. Ainda identificada como agravo fatal e moralmente condenável, a Aids ganha novo sentido para os depoentes em função das possibilidades, apresentadas pelos profissionais de saúde, de se viver com o HIV a partir do tratamento.

“Até mesmo quando eu soube esse negócio que ele tinha, eu não queria aceitar, eu chorei muito, Doutora Y me deu muito conselho, que eu tivesse (...) que eu aceitasse ele assim mesmo, aí me explicou como é que eu tratasse dele, mas pra mim foi muito difícil, ainda tá sendo difícil. (avó de menino 2; unidade de tratamento: Recife)

A crença nos cuidados recebidos no serviço e na eficácia do tratamento regular, no sentido de ampliar as perspectivas de vida das crianças e adolescentes com HIV, e

preservar seu direito à saúde e educação, ficam evidenciadas nos investimentos na escolarização e nos planos de um futuro (formar família, trabalhar), como ilustra o relato de uma cuidadora aderente:

“Assim, eu penso em ele crescer, se formar (...) trabalhar, casar (...) Eu penso, será que X vai casar? Vai ter filhos? Como é que vai ser o dia-a-dia de X? (...) eu insisto muito pra ele estudar, pra ter um bom emprego, trabalhar num lugar, assim, um banco, uma coisa boa pra ele.” (tia de menino; unidade de tratamento: Recife)

Diferente do observado entre os cuidadores aderentes, a descrença quanto aos efeitos positivos do tratamento no prolongamento e manutenção da qualidade de vida entre os não aderentes indica a persistência de uma visão fatalista da Aids que converge com os depoimentos acerca da falta de perspectiva de uma vida futura das CAVHIV. Tal descrédito se reflete na não valorização do cuidador em relação a investimentos ou projetos de longo prazo, como a formação acadêmica, como no relato de uma avó:

“Mas ela vai bem nos estudos, mas o que eu penso, é que ela não vai ter o futuro (...) Ela pensa em fazer uma faculdade, ela pensa em trabalhar, arranjar um emprego melhor, uma coisa boa pra ela. Ela ta (...) dizer pra mim: Vó, eu vou me formar, vou ajudar a senhora. Mas isso pra mim não tem carreira (...) tudo que ela estuda, que ela se dedica, que eu faço por ela, que todo mundo faz aqui, que as tias fazem. Mas eu acho que isso não é vida longa, não é futuro. É apenas um (...) é assim, um entretenimento pra não viver à toa. Mas que eu sei que isso aí não tem cura. A pessoa não tem futuro (...) Pra mim é uma pena. Olha, eu ver uma menina tão saudável por fora, tão assim, cheia de vida. Mas uma vida tão (...) tão pequena, porque se ela parar de tomar a medicação, ela tem uma vida curta.” (avó de menina; unidade de tratamento: Manaus)

Em nosso estudo, o comprometimento com o tratamento se faz acompanhar da responsabilização por ações relacionadas ao comparecimento às consultas, renovação das prescrições e administração dos medicamentos. Em alguns casos esta

responsabilidade chega a ser representada por expressões como “não falhar, não faltar” ou frases como “*se eu falhar eu me mato*”.

“Sempre eu venho, dia certo. Nunca falhei um dia. Ela mesmo que está com 10 anos que vem pro doutor W só falhou um dia. Pode estar chovendo, pode estar fazendo sol que eu tenho direito de sair com ela e vim trazer (...) E o remédio, a medicação, chegou o dia de vim buscar, eu venho, tomo na hora certa. Eu não falho o dia, não falho a hora.” (mãe; unidade de tratamento: Recife)

O receio do estigma, atualizado pelas vivências de discriminação na vida cotidiana, dificultam este tipo de compromisso frente ao uso regular dos medicamentos que pode desencadear a revelação do diagnóstico a parceiros, amigos e familiares^{9,31,32,33}. Desse modo, entre os cuidadores de CAVHIV não aderentes, manter o sigilo do diagnóstico torna-se mais importante do que cumprir as orientações de tratamento³⁴.

“Significa pra mim muita tristeza, muitos preconceitos (...) abate meu coração, eu fico triste (...) o que prejudica não é nem o HIV é os preconceitos que prejudica a gente (...) porque eu sei que se eu me tratar direitinho, tomar o remédio direitinho, eu posso conseguir isso, mas os preconceitos me amarram. Eu não tenho força (...) Eu às vezes tomo remédio, às vezes eu não tomo, porque às vezes tem alguém na minha casa que não pode ver (...) E eu tiro os rótulos dos remédios, e aí vão perguntar qual o motivo de eu tirar os rótulos dos remédios.” (mãe de menina; unidade de tratamento: Rio de Janeiro)

A dificuldade com a revelação do diagnóstico também para a CAVHIV em tratamento surge na fala de alguns cuidadores.

“...o meu filho é homem daqui a pouco vai querer constituir a família dele e aí? Vai ser um problemão pra ele (...) eu fico me imaginando o que eu vou falar com ele quando ele tiver com os 15 anos, 16 anos, que ele for arrumar uma namoradinha na rua (...) porque fica difícil pra mim (...) às vezes ele me pergunta: mãe, por que que a gente toma tanto remédio? E eu não soube sentar com ele e explicar. Então são coisas que vai me machucando, vai ficando dentro de mim (...)” (mãe de menino; unidade de tratamento: Rio de Janeiro)

Outro fator que dificulta a adesão a TARVc diz respeito aos problemas vivenciados pelos próprios cuidadores, em geral as mães das crianças, em tomar a sua própria medicação, em função dos efeitos colaterais em termos de mal estar físico e mental, como ilustrado no relato a seguir:

“Olha, pra tomar essa medicação (...) é muito ruim, viu? Porque é tanto remédio (...) Tem hora que eu digo: quando eu morrer os médicos for me abrir, só vai ver comprimido dentro de mim, porque é tanto remédio que eu tomo. E, assim, quando eu tomo eles, eu me sinto mal (...) E quando eu não tomo, eu não sinto nada (...) será se eu tenho mesmo isso? Porque eu tomo ele, fico passando mal, dá agonia. Dá vontade vomitar, passo o dia todo vomitando, dá tontura, essas coisas, né? E quanto eu não tomo eu não sinto nada disso (...) disseram que tinha HIV, mas não vi exame, não vi nada. O que os médicos mandam eu fazer, eu faço, nem tudo, né, porque tem hora que eu mesmo, dou férias a mim mesmo.” (mãe de menina; unidade de tratamento: Recife)

Segundo o depoimento acima, os medicamentos passam a representar a própria doença, uma vez que a entrevistada era assintomática antes de tomá-los, ou seja, os sintomas, de uma perspectiva subjetiva, passariam a existir concretamente em decorrência do uso das medicações. O desconforto também está relacionado à percepção de que o tratamento representa uma constante batalha que não terá fim, uma vez que os medicamentos não vão resolver (curar) Aids. Neste sentido, o tratamento de crianças tende a ser mais difícil devido às escassas opções de medicamentos, que muitas vezes

estão disponíveis exclusivamente em apresentações de pouca tolerabilidade (por exemplo: gosto desagradável).

Considerando que as entrevistas foram feitas por profissionais de saúde vinculados ao serviço, a participação no estudo foi percebida como uma oportunidade de se informar mais, de conversar e de receber orientações sobre o tratamento. As respostas dos cuidadores aderentes sobre o que poderia ajudar no tratamento igualmente sugerem o reconhecimento da importância do diálogo (falar e ser escutado) com a equipe de saúde.

“É o que pode fazer (...) ajudar com palavra, com palavra, com força. Palavra de carinho, palavra forte, positiva. Orientar, assim, em alguma coisa que eu não entendo, em alguma coisa que eu não tenho, que eu não posso fazer, que eu não posso ser (...) Obrigada você. Você me trazer aqui foi uma satisfação (...) Valeu, até desabafei (...) tava meia trancada toda aqui. Aí prá mim foi bom, foi uma força (...) uma ajuda das boas mesmo, das grandes.” (avó de menina; unidade de tratamento: Recife)

Discussão

Nossos resultados exemplificam a complexidade do fenômeno da adesão e buscam informar estratégias de promoção da adesão na população pediátrica. A não inclusão de depoimentos das CAVHIV, de algum modo limitam a análise dos fatores que influenciam a adesão desta população à TARVc. Todavia, a combinação de métodos diretos (efeitos biológicos) e indiretos (questionários, entrevistas) de avaliação da adesão³⁵ e de estratégias metodológicas quantitativas, como ferramentas auxiliares na definição de categorias (no âmbito deste trabalho), e qualitativas, abordadas de forma padronizada, permitiu caracterizar de forma consistente um grupo de cuidadores aderentes e não aderentes, a partir de uma trajetória, e não de uma abordagem transversal de uma categoria dicotômica, o que é raramente encontrado nos trabalhos sobre o tema.

Os depoimentos sugerem que para muitas das famílias vivendo com HIV, aceitar o diagnóstico da CAVHIV significa incorporar uma identidade social deteriorada, em função de uma marca indesejável³⁶. A partir da interação entre fatores individuais e sociais, emerge a possibilidade de estabelecer um ciclo perverso no qual o medo de rejeição é alimentado pelas experiências de distanciamento social e pela ausência de apoio social e familiar, contribuindo para a não aceitação e para não revelação do diagnóstico.

Na compreensão das dificuldades associadas ao tratamento de CAVHIV, é importante considerar a natureza do estigma relacionado ao HIV, que raramente tem a infecção como foco exclusivo, dado que ele se articula a outros processos de estigmatização, anteriores ao surgimento da Aids, e eventualmente exacerbadas por ela, em função da infeliz delimitação dessas populações como “grupos de risco”, como a homofobia e o estigma associado à prostituição e ao uso de drogas, que fomentam processos de exclusão e marginalização social de indivíduos e grupos sociais^{37,38}.

Em nosso trabalho, exclusão e marginalização são expressas pelos resultados da avaliação de qualidade de vida. Uma meta-análise sobre impacto do HIV na qualidade de vida de adultos que incluiu dezenove trabalhos, realizados entre 2002 e 2012, com 3.348 participantes avaliados com auxílio do WHOQoL-BREF ou WHOQoL-HIV-BREF evidenciou, assim como neste estudo, escores mais baixos no “domínio social” quando comparado aos demais, o que foi atribuído à existência de estigma e discriminação que interfere nas relações familiares, amigos e companheiros de trabalho³⁹. Os baixos escores no domínio que avalia a “vida social” de cuidadores de CAVHIV, sendo eles mesmos portadores ou não de HIV, sugere o isolamento social associado à presença do HIV na família⁴⁰.

Os 17 cuidadores de pacientes aderentes tendem a aceitar a condição de viver com HIV, valorizar a interação com a equipe de saúde e acreditar nos benefícios de cumprir o tratamento de forma adequada.

Nas 52 famílias dos pacientes definidos como não aderentes foi observado que o receio da rejeição/exclusão social, derivado do estigma da Aids, é fomentado pelas vivências de isolamento social e falta de suporte social, familiar e comunitário. Tais fatores contribuem para a não aceitação do diagnóstico, para a não revelação e não adesão à TARVc.

Uma revisão sistemática de estudos de adesão à TARVc evidenciou a auto-estima elevada e a aceitação da soropositividade como fatores facilitadores da adesão³¹. Estudo qualitativo com 17 cuidadores de CAVHIV com idade entre 0 e 18 anos, realizado na Bélgica, observou que cuidadores que aceitam o diagnóstico conseguem internalizar melhor as informações recebidas e ter maior motivação para lutar pela saúde da criança⁶.

Para a Organização Mundial de Saúde, a revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV a crianças até 12 anos de idade deve fazer parte da linha de cuidados a esta população, pois se mostra associada a resultados positivos na adesão ao tratamento e nas condições de saúde⁴¹. Apesar disto, especialmente em países de renda média baixa, a revelação do diagnóstico nesta população tem sido um desafio^{42,43,44}. Uma revisão acerca da revelação do diagnóstico de HIV entre adultos que incluiu artigos originais e revisão da literatura publicada entre 1997 e 2008, mostrou que desvantagens sociais, econômicas e raciais se mostram associadas a uma maior dificuldade de revelação devido à maior preocupação frente à possibilidade de estigmatização e discriminação⁴⁵. Embora os cuidadores reconheçam os benefícios potenciais da revelação, esta é frequentemente adiada devido a alegações de que a criança está imatura ou não tem curiosidade sobre a questão¹³. Há ainda os temores de que uma criança possa contar a terceiros sobre sua condição, e os sentimentos de culpa por ter transmitido a infecção para os filhos⁴². Estudo realizado na África concluiu que a principal razão dos cuidadores adiarem a revelação às crianças e adolescentes é se proteger de seus próprios medos⁴⁶.

Considerações finais

A caracterização dos fatores de natureza individual, institucional e social que determinam o papel dos cuidadores na adesão de CAVHA à TARVc, revelou como tais fatores atuam de forma complementar, numa articulação complexa, na adesão. Quer dizer, a despeito das semelhanças no perfil socioeconômico e no acesso a serviços de referência em Aids pediátrica localizados em cinco macrorregiões brasileiras, foram identificadas diferenças entre as famílias vivendo com HIV/Aids que se mostram associadas à adesão/não adesão ao tratamento de CAVHIV.

Vivemos em uma época em que os avanços biomédicos começam a nos permitir almejar a erradicação da infecção pelo HIV-1 de seus reservatórios, o que só parece possível com o início precoce do tratamento e a consequente supressão viral, mantida ao longo de períodos de tempo dilatados^{47,48}. As equipes dos serviços de Aids pediátrica, além do conhecimento biomédico atualizado e específico, precisa antever as dificuldades de adesão e investir na sua minimização ao longo de todo o processo de diagnóstico e tratamento. O reconhecimento dos fatores relativos às dimensões individual, institucional e social serve de ponto de partida para abordar barreiras frequentes à adesão à TARVc. Nossos achados chamam a atenção para situações e fatores que devem ser avaliados e trabalhados a partir da interação das famílias com as equipes de saúde. Esta interação deve se basear no diálogo e na construção de caminhos que possibilitem cuidadores, crianças e adolescentes superar as condições que os mantem vulneráveis a não adesão e a não se beneficiar dos recursos disponíveis para seu tratamento^{16,18}.

Para além da interação das famílias de CAVHIV com os serviços de saúde, o desfecho do tratamento desta população pode se beneficiar de intervenções com impacto em dimensões culturais e estruturais. A participação comunitária para enfrentar o estigma e a discriminação é parte integral das estratégias para enfrentar obstáculos ao acesso, ao tratamento e promover os direitos humanos e mudanças efetivas nas leis e práticas discriminatórias⁴⁹. Neste sentido, o processo de socialização primária das CAVHIV deve ser foco de atenção da comunidade e equipes de saúde para evitar que uma nova geração se veja afetada pelo estigma relacionado ao HIV⁵⁰, o que se mostra particularmente dissonante em uma era de avanços biomédicos profundos e rápidos, associados a um aumento substancial da sobrevida e da qualidade de vida, e perspectivas concretas no horizonte de erradicação do HIV em pacientes vivendo com HIV/Aids.

Referências

1. Baggaley RF, Petersen ML, Soares MA, Boily MC, Bastos FI. Human Immunodeficiency Virus: Resistance to Antiretroviral Drugs in Developing Countries. In: Sosa AJ, Byarugaba DK, Amabile-Cuevas CF, Hsueh PR, Kariuki S, Okeke IN. Antimicrobial Resistance in Developing Countries. Springer New York, 2010.

2. Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C, Abrams E. The Role of Psychosocial and Family Factors in Adherence to Antiretroviral Treatment in Human Immunodeficiency Virus-Infected Children. *Pediatr Infect Dis J* 2004; 23(11):1035-1041.
3. Marhefka SL, Koenig LJ, Allison S, et al. Family experiences with pediatric antiretroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications. *AIDS Patient Care STDS* 2008;22:637–647.
4. Vreeman RC, Nyandiko WM, Ayaya SO, Walumbe EG, Marrero DG, Inui TS. Factors sustaining pediatric adherence to antiretroviral therapy in Western Kenya. *Qualitative Health Research* 2009; 19(12): 1716-1729.
5. Reddington C, Cohen J, Baldillo A, Toye M, Smith D, Kneut C, Demaria A, Bertolli J, Hsu HW. Adherence to Medication Regimens Among Children with Human Immunodeficiency Virus Infection. *Pediatr Infect Dis J* 2000; 19(12):1148-1153
6. Gibb DM, Goodall RLL, Giacomet V, Mcgee L, Compagnucci A, Lyall H, for the Paediatric European Network for Treatment of AIDS Steering Committee. Adherence to prescribed antiretroviral therapy in human immunodeficiency virus-infected children in the PENTA 5 trial. *Pediatr Infect Dis J*, 2003;22:56–62.
7. Hammami N, Nöstlinger C, Hoérée T, Lefèvre P, Jonckheer T. Integrating Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy Into Children's Daily Lives: A Qualitative Study. *Pediatrics* 2004; 114 (5):e591-597.
8. Wachholz NI, Ferreira J. Adherence to antiretroviral therapy in children: a study of prevalence and associated factors. *Cad Saude Publica*. 2007; 23 Suppl 3:S424-S434.
9. Biadgilign S, Deribew A, Amberbir A, Deribe K(2009). Barriers and facilitators to antiretroviral medication adherence among HIV-infected paediatric patients in Ethiopia: A qualitative study, *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS: An Open Access Journal*, 6:4, 148-154.
10. Merzel C, VanDevanter N, Irvine M. Adherence to Antiretroviral Therapy among Older Children and Adolescents with HIV: A Qualitative Study of Psychosocial Contexts. *AIDS Patient Care*, 2008; 22(12):977-987.
11. Filho LFB, Nogueira SA, Machado ES, Abreu TF, R H de Oliveira, MD MSc, L Evangelista, MD, and C B Hofer, MD PhD. Factors associated with lack of antiretroviral adherence among adolescents in a reference centre in Rio de Janeiro, Brazil. *Int J STD AIDS*. 2008 (10): 685–688.

12. Allison SM, Koenig LJ, Marhefka SL, Carter RJ, Abrams EJ, Bulterys M, Tepper V, Palumbo PE, Bachanas PJ, Farley JJ. Assessing Medication Adherence of Perinatally HIV-Infected Children Using Caregiver Interviews. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2010 ; 21(6): 478–488.
13. Vreeman RC, Nyandiko WM, Ayaya SO, Walumbe EG, Marrero DG, Inui TS. The Perceived Impact of Disclosure of Pediatric HIV Status on Pediatric Antiretroviral Therapy Adherence, Child Well-Being, and Social Relationships in a Resource-Limited Setting. *AIDS Patient Care and STDs* 2010; 24, (10), 2010 DOI: 10.1089/apc.2010.0079
14. Sousa OL. Adesão ao regime terapêutico em crianças infectadas pelo VIH/SIDA: revisão de literatura (2003-2005). *Rev Portuguesa de Enfermagem*, 2005,4. Universidade de Lisboa.
15. Haberer J, Mellins C. Pediatric Adherence to HIV Antiretroviral Therapy. *Curr HIV Rep* 2009; 6: 194–200.
16. Reisner SL, Mimiaga MJ, Skeer M, Perkovich B, Johnson CV, Safren SA. Review of HIV Antiretroviral Adherence and Intervention Studies Among HIV–Infected Youth. *International AIDS Society* 2009,17(1):14-25.
17. Morrison K(2012) Searching for causality in the wrong places, *International Journal of Social Research Methodology*, 15: 15-30
18. Simoni JM, Amico KR, Smith L, Nelson K. Antiretroviral Adherence Interventions: Translating Research Findings to the Real World Clinic. *Curr HIV/AIDS Rep* 2010; 7:44–51.
19. Belohlavek R, Klir GL. *Concepts and Fuzzy Logic*. 2011. Massachusetts Institute of Thecnology, USA.
20. Gupta GR, Parkhurst JO, Ogden JA, Aggleton P, Mahal A. Structural approaches to HIV prevention. *Lancet* 2008; 372: 764–775.
21. Gruskin, S., Mills, E. J., & Tarantola, D. History, principles, and practice of health and human rights. *The Lancet* 2007, 370(9585): 449-455
22. Ayres, JRCM, Calazans GJ, Saletti Filho HC, França-Junior I. Risco, Vulnerabilidade e Prática de Prevenção e Promoção da Saúde. In: Campos GWS, et al., organizadores. *Tratado de Saúde Coletiva*, p 375-418. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006.
23. Ayres JR, Paiva V, Buchalla C. Direitos Humanos e Vulnerabilidade na Prevenção e Promoção. da Saúde: uma introdução. In Paiva V, Ayres RJ, Buchalla CM. *Direitos Humanos e Vulnerabilidade na Prevenção e Promoção da Saúde: da doença à cidadania*. Livro I. Curitiba: Juruá, 2012.

24. WHOQol Group. The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment instrument (The WHOQol). In: Orley J; Kuyken W; editors. Quality of Life Assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer, 1994.
25. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr. Scand* 1983; 67: 361-370.
26. Henrique IFS, De Micheli D, Lacerda RB, Lacerda LA, Formigoni MLOS. Validação da versão brasileira do teste de triagem do envolvimento com álcool e outras substâncias (ASSIST). *Rev Assoc Med Bras* 2004; 50(2):199-206.
27. Cruz MLS, Cardoso CA, Darmont MQ, Souza E, Andrade SD, D'Al Fabbro MM, Fonseca R, Bellido JG, Monteiro SS, Bastos FI. Viral suppression and adherence among HIV-infected children and adolescents on antiretroviral Therapy: results of a multicenter study. [Epub ahead of print]. *J Pediatr*. 2014.
28. Becker H. Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais. São Paulo: HUCITEC (2ª ed) 1994.
29. Minayo MCS. Avaliação por triangulação de métodos. Abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2005.
30. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo Hucitec, 2010
31. Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, et al. (2006) Adherence to HAART: A systematic review of developed and developing nation patient reported barriers and facilitators. *PLoS Med* 3(11): e438.
32. Murray LK, Semrau K, McCurley E, Thea DM, Scott N, Mwiya M, Kankasa C, Bass J, and Bolton P. Barriers to acceptance and adherence of antiretroviral therapy in urban Zambian women: a qualitative study. *AIDS Care*. 2009 January; 21(1): 78.
33. World Health Organization, 2009. HIV testing, treatment and Prevention – Generic tools for operational research.
34. Ware NC, Wyatt MA, YATT, Tugenberg T. Social relationships, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS Care*, 2006; 18(8): 904-910
35. Berg KM, Arnsten JH. Practical and Conceptual Challenges in Measuring Antiretroviral Adherence. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006; 43(suppl1):S79-S87.
36. Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the management of a spoiled identity. New York: Simon & Schuster

37. Infante C, Aggleton P, Pridmore P. Forms and determinants of migration and HIV/AIDS-related stigma on the Mexican-Guatemalan Border. *Qualitative Health Research* 2009;19 (12):1656-1668.
38. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action *Social Science & Medicine* 57 (2003) 13–24.
39. Cardona-Arias JA, Higuera-Gutiérrez LF. Impacto del VIH/SIDA sobre la calidad de vida: meta análisis 2002-2012. *Rev Esp Salud Pública* 2014; 88:87-101.
40. Li Li, Wu S, Wu Z, Sun S, Cui H, Jia M. Understanding Family Support for People Living with HIV/AIDS in Yunnan, China *AIDS Behav.* 2006; 10(5): 509–517
41. World Health Organization, 2011. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. Disponível em : www.who.int
42. Guerra, CPP; Seidl, EMF - Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre relação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia*, 19 (42), 59-65, 2009.
43. Wiener L, Mellins, CA, Marhefka, S, Haven B. Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr* 2007; 28:155–66.
44. Turissin ML, Nyandiko WM, Ayaya SO, Marete I, Mwangi A, Chemboi V, Warui L, Vreeman RC. The Prevalence of Disclosure of HIV Status to HIV-Infected Children in Western Kenya. *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society* 2013, 1-8.
45. Obermeyer CM, Baijal P, Pegurri E. Facilitating HIV Disclosure Across Diverse Settings: A Review. *Am J Public Health.* 2011; 101:1011–1023.
46. Madiba S, Mokwena K. Caregivers' Barriers to Disclosing the HIV Diagnosis to Infected Children on Antiretroviral Therapy in a Resource-Limited District in South Africa: A Grounded Theory Study. *AIDS Research and Treatment* 2012.
47. Persaud D, Palumbo PE, Ziemniak C, Hughes MD, Alvero CG, Luzuriaga K, et al. Dynamics of the resting CD4(+) T-cell latent HIV reservoir in infants initiating HAART less than 6 months of age. *AIDS.* 2012;26:1483-90.
48. Bryson Y. Taking care of the caretakers to enhance antiretroviral adherence in HIV-infected children and adolescents. *J Pediatr.* 2014
49. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS UNAIDS. Towards an AIDS-Free Generation - Children and AIDS: Sixth Stocktaking Report, 2013.

50. Cruz MLS, Bastos FI, Darmont MQ, Dickstein P, Monteiro S. *AIDS Care* 2015, (27):6-9.

6. Considerações finais

Após quatro décadas do surgimento da epidemia, caracterizada por lutas e conquistas no campo da prevenção, do tratamento e dos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids, os conhecimentos atuais sobre os benefícios do diagnóstico e início precoce do tratamento ARV em crianças infectadas no período perinatal trazem novos desafios. Diante da possibilidade de minimizar os danos ou até erradicar a infecção, a partir da supressão da replicação viral, mais do que nunca é crucial tentar favorecer a adesão ao tratamento nesta população.

Neste sentido, a proposta central de nosso trabalho foi caracterizar os fatores individuais, institucionais e sociais que influenciam a adesão ao tratamento de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids (CAVHIV), atendidas em serviços de referência para o tratamento de Aids pediátrica de cinco macrorregiões do país. Por meio do uso estratégias quantitativas e qualitativas e de indicadores diretos e indiretos sobre adesão à TARVc. Foram analisados o momento da descoberta do diagnóstico, o histórico do acesso aos serviços de saúde e da adesão ao tratamento, bem como o contexto social e familiar de 260 CAVHIV e de seus cuidadores.

A análise da ficha de dados clínicos e laboratoriais nos cinco serviços estudados revela que no Brasil, atualmente, o diagnóstico de infecção pelo HIV é realizado no acompanhamento de crianças nascidas de mulheres vivendo com HIV ou motivado por quadros clínicos associados ao vírus. Como discutido no primeiro artigo (“Supressão viral e adesão entre crianças e adolescentes vivendo com HIV em terapia antirretroviral: resultados de um estudo multicêntrico”), a comparação entre o desfecho biológico (carga viral) e comportamental (escala para verificar adesão), em análise transversal, revelou discrepâncias de resultados. Encontramos que 93% dos cuidadores de crianças e 57% dos adolescentes negaram ter perdido qualquer dose de medicamentos prescritos nos últimos três dias; no entanto, 57% das crianças e 49% dos adolescentes tinham CV abaixo do limite de detecção.

Foi igualmente constatado que os cuidadores sem abuso de álcool/outras drogas e que comparecem à farmácia para retiradas de ARV com o intervalo médio em torno de 30 dias tem maior probabilidade de cuidar de CAVHIV que apresentem CV abaixo

do limite de detecção. Por outro lado, cuidador com menores escores para ansiedade e CAVHIV, diagnosticada por triagem devido à infecção materna (quando comparados aos que foram diagnosticados devido a quadros sintomáticos), apresentaram maior probabilidade de relatar 100% de adesão, avaliada por questionário, interrogando sobre perda de doses de medicamentos nos últimos três dias.

Tais achados apontam que o atraso no diagnóstico pode ser uma barreira à adesão ao tratamento e confirmam a importância dos cuidados de pré-natal e de programas para prevenção da transmissão vertical, como a primeira intervenção na busca de melhorar a adesão em crianças eventualmente infectadas. Ademais, os resultados respaldam a relevância dos serviços investirem na avaliação sistemática de cuidadores de CAVHIV.

As implicações do momento da revelação do diagnóstico do HIV para as CAVHIV foram aprofundados no segundo artigo (*The “Moral career” of Perinatally HIV-Infected Children: Revisiting Goffman’s concept*). Tendo por base a teoria de Erving Goffman sobre a “carreira moral” dos indivíduos estigmatizados, o estudo explora o processo de socialização de crianças e adolescentes com HIV adquirido a partir da infecção materna. O trabalho foi realizado com base na análise dos registros de histórias de crianças, adolescentes e suas famílias, atendidas em serviço de referência do Rio de Janeiro, discutidas em reuniões de equipe de profissionais de saúde.

Identificamos quatro padrões de “carreira moral” em função da trajetória de vida das CAVHIV e da revelação do diagnóstico. As crianças diagnosticadas devido à doença que se desenvolve nos primeiros meses ou anos de vida podem se tornar desvalorizadas e discriminadas pela família; algumas famílias temem a revelação do diagnóstico para as CAVHIV e o segredo passa a ser mais uma fonte de discriminação; algumas CAVHIV apresentam evolução lenta da infecção e podem ter seu diagnóstico retardado por muitos anos o que pode confrontá-las com dificuldades em relação à nova identidade; CAVHIV que crescem em instituições costumam viver dificuldades de adaptação quando são reintegrados às famílias. A apresentação e discussão desses resultados com a equipe de profissionais dos serviços de saúde pode orientar novas abordagens entre os cuidadores e familiares acerca dos processos de formação de indivíduos estigmatizados pela infecção por HIV.

Com o objetivo de avançar na compreensão da complexidade da adesão, no terceiro artigo (“A adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids em serviços de cinco macrorregiões do Brasil”) analisamos os fatores de vulnerabilidade individual, institucional e social de CAVHIV. Aqueles com, no mínimo, 8 exames disponíveis ao longo de seu tratamento ARV e com 80% ou mais das CV abaixo do limite de detecção, foram classificados de aderentes e o outro grupo classificado de não aderentes, pelo fato de ter resultado semelhante em menos de 20% dos exames. A partir da análise das entrevistas realizadas com os cuidadores dessas CAVHIV, observamos que a adesão ao tratamento se associou à melhor aceitação do diagnóstico, à valorização da interação com a equipe de saúde e à crença nos benefícios em cumprir o tratamento de forma adequada. As principais barreiras à adesão encontradas foram o receio da rejeição/exclusão social, derivado do estigma da Aids, o isolamento social e a falta de suporte social, familiar e comunitário.

O conceito de vulnerabilidade vem sendo usado em estudos para avaliar diferentes situações de aquisição do HIV, mas na literatura pesquisada ainda não é corrente seu emprego na compreensão da adesão à TARVc na população pediátrica. A operacionalização do conceito nesta área vem nos fornecendo subsídio teórico para implantar, dentro do serviço que coordenamos, uma rotina de verificação contínua dos fatores relacionados às dimensões individuais/familiares, institucionais e sociais que possam interferir na adesão ao tratamento de CAVHIV.

7. Recomendações

O centro coordenador deste estudo é o setor de pediatria de um serviço de doenças infecciosas num hospital público, unidade do Ministério da Saúde, localizado no Rio de Janeiro. A equipe é composta por pediatras com formação em doenças infecciosas, enfermeiras, psicólogas e assistentes sociais e conta com a supervisão de um psicanalista, em reuniões quinzenais. O trabalho ocorre em parceria com infectologistas e obstetras responsáveis pelo acompanhamento de gestantes e puérperas vivendo com HIV. O serviço é referência para a prevenção da transmissão materno-

infantil do HIV e para o tratamento de CAVHIV. Participam também da assistência e reuniões, médicos residentes de Doenças Infecciosas e de Pediatria.

Realizar esta tese, buscando integrar diferentes referenciais teóricos e compartilhar nossos achados e dúvidas com a equipe, vem proporcionando avanços na forma como conduzimos o acompanhamento de CAVHIV. O conjunto de resultados deste trabalho nos informa sobre como prosseguir na busca de que crianças e adolescentes vivendo com HIV possam usufruir da melhor forma possível do tratamento disponível no Brasil. Sabemos que apesar de todos os esforços que possam ser empenhados, não obteremos sucesso em todos os casos, mas, acreditamos que muitas das informações e reflexões geradas neste estudo podem nos levar a melhores resultados em termos de qualidade de vida e supressão viral a médio e longo prazo em crianças e adolescentes vivendo com HIV.

Nossos resultados nos estimulam a fazer as seguintes recomendações para equipes encarregadas do acompanhamento de crianças e adolescentes vivendo com HIV para favorecer a adesão ao tratamento antirretroviral:

- Buscar compreender a trajetória da infecção pelo HIV na família de CAVHIV que são admitidos para tratamento antirretroviral, especialmente no significado que atribuem ao diagnóstico, tratamento e perspectivas de futuro.
- Conhecer a disponibilidade de apoio social a cuidadores e familiares de CAVHIV.
- Avaliar de forma sistemática e periódica os cuidadores de CAVHIV, em relação a possíveis barreiras à adesão ao tratamento antirretroviral. Para esta avaliação podem ser utilizados instrumentos padronizados como questionário de qualidade de vida, escala para ansiedade e depressão, triagem para uso abusivo de álcool e outras drogas, bem como monitoramento das datas de retiradas de medicamentos junto à farmácia.
- Informar e discutir com cuidadores e familiares sobre benefícios e possibilidades de sobrevivência, saúde e qualidade de vida das CAVHIV em tratamento.

- Estimular que CAVHIV tenham acesso a bens materiais e simbólicos durante seu processo de socialização, buscando articulação com setores e entidades comunitárias que possa integrar e dar suporte às famílias vivendo com HIV.
- Apoiar cuidadores e familiares, crianças e adolescentes na revelação do diagnóstico de HIV.
- Dar suporte a adolescentes, cuidadores, outros familiares e instituições de apoio durante o período de institucionalização de CAVHIV e ao longo do processo de reintegração às famílias.
- Apoiar instituições de ensino que recebem CAVHIV, fornecendo informação e se mantendo disponível para discutir qualquer dificuldade.
- Oferecer aconselhamento pré-teste para crianças e adolescentes que tem indicação de teste anti-HIV devido à história de infecção na família.

8. Referências bibliográficas

1. Brasil, Ministério da Saúde, 2014. Boletim Epidemiológico Aids e DST. Disponível no site www.aids.gov.br.
2. Oleske J, Minnefor A, Cooper R Jr, Thomas K, dela Cruz A, Ahdieh H, Guerrero I, Joshi VV, Desposito F. Immune Deficiency Syndrome in Children. JAMA, 1983; 249: 2345-2349.
3. Barre´-Sinoussi F, Chermann JC, Rey F, Nugeyre MT, Chamaret S, Gruest J, Dauguet C, Axler-Blin C, Vezinet-Brun F, Rouzioux C, Rozendaum W, Montagnier L. Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). Science 1983; 220:868–871.
4. Chun TW, Fauci AS. HIV reservoirs: pathogenesis and obstacles to viral eradication and cure. AIDS 2012, 26:1261–1268.
5. Luzuriaga K, Tabak B, Garber M, Chen YH, Ziemniak C, McManus MM, Murray D, Strain MC, Richman DD, Chun TW, Cunningham CK, Persaud D. HIV Type 1 (HIV-1) Proviral Reservoirs Decay Continuously Under Sustained Virologic Control in HIV-1–Infected Children Who Received Early Treatment The Journal of Infectious Diseases 2014;210:1529–38.
6. Brasil, Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2014. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes.
7. UNAIDS (The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) Report on the global AIDS epidemic 2014 – Getting to zero.
8. Matida LH, Ramos Jr NA, Moncau JEC†, Marcopito LF, Marques HHS, Succu RCM, Negra MD, Hearst N, Grupo Brasileiro de Estudo da Sobrevida em Crianças com AIDSAIDS por transmissão vertical: análise de sobrevivência dos casos acompanhados entre 1983 e 2002 nas diferentes regiões do Brasil. Cad. Saúde Pública, 2007; 23 Sup 3: S435-S444.
9. Sumartojo E, Doll L, Holtgrave D, Gayle H, Merson M. Enriching the mix: incorporating structural factors into HIV prevention. AIDS 2000; **14** (suppl 1): S1.
10. Gupta GR, Parkhurst JO, Ogden JA, Aggleton P, Mahal A. Structural approaches to HIV prevention. Lancet 2008; 372: 764–75.
11. Kippax S, Stephenson N, Parker RG, Peter Aggleton P. Between Individual Agency and Structure in HIV Prevention: Understanding the Middle Ground of Social Practice. American Journal of Public Health 2013, 103 (8): 1367-1375.

12. UNAIDS (The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS), 2014 Paris Declaration, Fast Track Cities: Ending The AIDS Epidemic. Cities Achieving 90-90-90 Targets by 2020.
13. Brasil, Ministério da Saúde, 2012 Boletim Epidemiológico Aids e DST.
14. Brasil, Ministério da Saúde, 2013 Boletim Epidemiológico Aids e DST.
15. Gardner EM, McLees MP, Steiner JF, del Rio C, Burman WJ. The Spectrum of Engagement in HIV Care and its Relevance to Test-and-Treat Strategies for Prevention of HIV Infection. *CID* 2011; 52:793-800.
16. Obermeyer C Makhoulf, Bott S, Carrieri P, Parsons M, Pulerwitz J, Rutenberg N, Sarna A (2009) HIV testing, treatment and prevention: generic tools for operational research. Geneva: World Health Organization.
17. Sontag S. Aids e suas metáforas. São Paulo, Schwarcz, 1988.
18. Foreman M, Lyra P, Breinbauer C (2003) Understanding and responding to HIV/AIDS-related stigma and stigma and discrimination in the health sector. Washington, DC: Pan American Health Organization.
19. Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the management of a spoiled identity. New York: Simon & Schuster.
20. Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e AIDS. Coleção ABIA, Cidadania e Direitos (1). Rio de Janeiro, Associação Brasileira Multidisciplinar de AIDS, 2001
21. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action *Social Science & Medicine* 57 (2003) 13–24.
22. Berger PL, Luckman TA. A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento. Petrópolis: Vozes, 2002.
23. Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis EN, Squier C, Wagener MM, Singh N. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals Int. Med* 2000, 133 (1): 21-30.
24. Smith R. Adherence to antiretroviral HIV drugs: how many doses can you miss before resistance emerges? *Proc R Soc B* 2004, 273: 617-24.
25. Mannheimer S, Friedland G, Matts J, Child C, Chesney M for the Terry Bein Community Programs for Clinical Research on AIDS. The Consistency of Adherence to Antiretroviral Therapy Predicts Biologic Outcomes for Human Immunodeficiency Virus-Infected Persons in Clinical Trials. *Clinical Infectious Diseases* 2002; 34: 1115-1121.

26. Dieffenbach CW. Preventing HIV transmission through antiretroviral treatment-mediated virologic suppression: aspects of an emerging scientific agenda. *Curr Opin HIV AIDS* 2012; 7(2): 106-110.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, programa Nacional DST e Aids. 2008. Manual Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com HIV e Aids. Ministério da Saúde, Brasília.
28. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, programa Nacional DST e Aids. 2007. Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com HIV e Aids. Ministério da Saúde, Brasília.
29. Bangsberg DR, Perry S, Charlebois ED, Clark RA, Roberston M, Zolopae AR, Moss A. Nonadherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. *AIDS* 2001, 15: 1181–1183.
30. Campos DP. Impacto dos esquemas de antirretrovirais nas condições clínicas e na sobrevida dos pacientes com diagnóstico de AIDS. Tese apresentada ao departamento de Epidemiologia e Métodos quantitativos. Fundação Oswaldo Cruz, Escola nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.
31. Sax PE, Meyers JL, Mugavero M, Davis KL (2012) Adherence to Antiretroviral Treatment and Correlation with Risk of Hospitalization among Commercially Insured HIV Patients in the United States. *PLoS ONE* 7(2): e31591.
32. Baggaley RF, Petersen ML, Soares MA, Boily MC, Bastos FI. Human Immunodeficiency Virus: Resistance to Antiretroviral Drugs in Developing Countries. In: Sosa AJ, Byarugaba DK, Amabile-Cuevas CF, Hsueh PR, Kariuki S, Okeke IN. *Antimicrobial Resistance in Developing Countries*. Springer New York , 2010.
33. Diaz RS. Guia para o manuseio de resistência antirretroviral. Permanyer Brasil Publicações, São Paulo, 2011.
34. Ferreira FGF, Pinto JA, Kakehasi FM, Cleto S, Tupinambas U, Aleixo AW, Cardoso CS. Prevalence of Primary Drug Resistance-Associated Mutations Among HIV Type 1 Vertically Infected Children in Belo Horizonte, Brazil. *AIDS Research and Human Retroviruses* 2010; 26 (2): 229-233.
35. Pedroso C, Queiroz ATL, Alcantara LC, Drexler JF, Diaz R, Wey N, Brites C. High Prevalence of Primary Antiretroviral resistance among HIV-1-infected adults and children in Bahia, a northeast state of Brazil. *JAIDS* 2007; 45(2): 251-252.
36. Flynn PM, Rudy BJ, Lindsey JC, Douglas SD, Lathey J, Spector SA, Martinez J, Silio M, Belzer M, Friedman L, D'Angelo L, Smith E, Hodge J, Hughes MD,

- PACTG 381 Study Team. Long-Term Observation of Adolescents Initiating HAART Therapy: Three-Year Follow-up. *AIDS Res Hum Retrov*, 2007; 23 (10):1208-1214.
37. Cruz MLS, Freimanis Hance L, Korelitz J, Aguilar A, Byrne, Serchuck LK, Hazra R, Worrell C for the NISDI Pediatric Study. Characteristics of HIV Infected Adolescents in Latin America: Results from the NISDI Pediatric Study. *J Trop Pediatr*. 2011, 57(3): 165-172.
 38. Kahana SY, Rohan J, Allison S, Frazier TW, Drotar D. A Meta-Analysis of Adherence to Antiretroviral Therapy and Virologic Responses in HIV-Infected Children, Adolescents, and Young Adults. *AIDS Behav*. 2013, 6(2): 61-73.
 39. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to Medication. *N Engl J Med* 2005, 353 (5): 487-497
 40. Berg KM, Arnsten JH. Practical and Conceptual Challenges in Measuring Antiretroviral Adherence. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006; 43(suppl1):S79-S87.
 41. Amico KR, Harman JJ, Johnson BT. Efficacy of Antiretroviral Therapy Adherence Interventions A Research Synthesis of Trials, 1996 to 2004. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006; 41 (3): 285-297.
 42. Haberer J, Mellins C. Pediatric Adherence to HIV Antiretroviral Therapy. *Curr HIV Rep* 2009; 6: 194–200.
 43. Dean AJ, Walters J, Hall A . A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. *Arch Dis Child* 2010; 95: 717-723.
 44. Bärnighausen T, Chaiyachati K, Chimbindi N, Peoples A, Haberer J, Newell ML. Interventions to increase antiretroviral adherence in sub-Saharan Africa: a systematic review of evaluation studies. *Lancet Infect Dis* 2011; 11: 942–51.
 45. Reddington C, Cohen J, Baldillo A, Toye M, Smith D, Kneut C, Demaria A, Bertolli J, Hsu HW. Adherence to Medication Regimens Among Children with Human Immunodeficiency Virus Infection. *Pediatr Infect Dis J* 2000; 19(12): 1148-1153
 46. Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C, Abrams E. The Role of Psychosocial and Family Factors in Adherence to Antiretroviral Treatment in Human Immunodeficiency Virus-Infected Children. *Pediatr Infect Dis J* 2004; 23(11):1035-1041.
 47. Marhefka SL, Koenig LJ, Allison S, Bachanas P, Bulterys M, Bettica L, Tepper VJ, Abrams EJ. Family experiences with pediatric antiretroviral therapy:

- responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications. *AIDS Patient Care STDS* 2008;22: 637–47.
48. Vreeman RC, Nyandiko WM, Ayaya SO, Walumbe EG, Marrero DG, Inui TS. Factors sustaining pediatric adherence to antiretroviral therapy in Western Kenya. *Qualitative Health Research* 2009; 19(12): 1716-1729.
 49. Williams PL, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, Sirois PA, Farley J, Malee K for the PACTG 219C Team. Predictors of Adherence to Antiretroviral Medications in Children and Adolescents with HIV Infection. *Pediatrics* 2006; 118(6): e1745-1757.
 50. Gibb DM, Goodal RLL, Giacomet V, Mcgee L, Compagnucci A, Lyall H, for the Paediatric European Network for Treatment of AIDS Steering Committee. Adherence to prescribed antiretroviral therapy in human immunodeficiency virus-infected children in the PENTA 5 trial. *Pediatr Infect Dis J*, 2003;22:56–62.
 51. Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 2005; 21(3): 279-288.
 52. Hammami N, Nöstlinger C, Hoérée T, Lefèvre P, Jonckheer T. Integrating Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy Into Children's Daily Lives: A Qualitative Study. *Pediatrics* 2004; 114 (5):e591-597.
 53. Wachholz NI, Ferreira J. Adherence to antiretroviral therapy in children: a study of prevalence and associated factors. *Cad Saude Publica*. 2007; 23 Suppl 3:S424-34.
 54. Vreeman RC, Wiehe SE, Ayaya SO, Musick BS, Nyandiko WM. Association of Antiretroviral and Clinic Adherence With Orphan Status Among HIV-Infected Children in Western Kenya. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2008;49: 163–170.
 55. Biadgilign S, Deribew A, Amberbir A, Deribe K. Adherence to highly active antiretroviral therapy and its correlates among HIV infected pediatric patients in Ethiopia. *BMC Pediatrics* 2008, 8:53.
 56. Merzel C, VanDevanter N, Irvine M. Adherence to Antiretroviral Therapy among Older Children and Adolescents with HIV: A Qualitative Study of Psychosocial Contexts. *AIDS Patient Care*, 2008; 22(12): 977-987.
 57. Filho LFB, Nogueira SA, Machado ES, Abreu TF, Oliveira RH, Evangelista L, Hofer CB. Factors associated with lack of antiretroviral adherence among adolescents in a reference centre in Rio de Janeiro, Brazil. *Int J STD AIDS*. 2008 (10): 685–688.

58. Allison SM, Koenig LJ, Marhefka SL, Carter RJ, Abrams EJ, Bulterys M, Tepper V, Palumbo PE, Bachanas PJ, Farley JJ. Assessing Medication Adherence of Perinatally HIV-Infected Children Using Caregiver Interviews. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2010 ; 21(6): 478–488.
59. Vreeman RC, Nyandiko WM, Ayaya SO, Walumbe EG, Marrero DG, Inui TS. The Perceived Impact of Disclosure of Pediatric HIV Status on Pediatric Antiretroviral Therapy Adherence, Child Well-Being, and Social Relationships in a Resource-Limited Setting. *AIDS Patient Care and STDs* 2010; 24, (10): 639-649.
60. Sousa OL. Adesão ao regime terapêutico em crianças infectadas pelo VIH/SIDA: revisão de literatura (2003-2005). *Rev Portuguesa de Enfermagem*, 2005,4. Universidade de Lisboa.
61. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes: manual de bolso/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
62. Makhoul OC, Bott S, Carrieri P, Parsons M, Pulerwitz J, Rutenberg N, Sarna A (2009) HIV testing, treatment and prevention: generic tools for operational research. Geneva: World Health Organization.
63. Medley A, Garcia-Moreno C, McGill S, Maman S (2004). Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(4):299-307.
64. Lee L, Bastos FI, Bertoni N, Malta M, Kerrigan D. The role of HIV serostatus disclosure on sexual risk behaviours among people living with HIV in steady partnerships in Rio de Janeiro, Brazil. *Global Public Health* 2014, 9(9): 1093-106.
65. Hanzel PS, Hughes CB, Caliandro G, Russo P, Budin WC, Hartmen B, Hernandez OC. Boosting Social Support in Caregivers of Children with HIV/AIDS *AIDS Patient Care and STDs*, 1999, 13 (5): 297-302.
66. Li L, Wu S, Wu Z, Sun S, Cui H, Jia M. Understanding Family Support for People Living with HIV/AIDS in Yunnan, China *AIDS Behav*. 2006; 10(5): 509–517.
67. Naar-King S, Arfken C, Frey M, Harris M, Secord C, Ellis D. Psychosocial factors and treatment adherence in paediatric HIV/AIDS. *AIDS Care* 2006; 18(6): 621-628.

68. Mann JM, Tarantola DJM, Netter TW. AIDS in the world. Harvard University Press, USA, 1992.
69. Ayres JRCM, França Junior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia & Freitas CM (org). Promoção em saúde: conceitos, reflexões e tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, PP 117-39, 2003.
70. Ayres, JRCM, Calazans GJ, Saletti Filho HC, França-Junior I. Risco, Vulnerabilidade e Prática de Prevenção e Promoção da Saúde. In: Campos GWS, et al., organizadores. Tratado de Saúde Coletiva, p 375-418. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006.
71. Morin E. O problema Epistemológico da Complexidade. Lisboa: Nova América 1993.
72. Ferreira FGF. Determinantes da adesão à terapia antirretroviral em crianças infectadas pelo HIV. Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Minas Gerais, 2004.
73. WHOQol Group. The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment instrument (The WHOQol). In: Orley j; Kuyken W; editors. Quality of Life Assessment: international perspectives. Heidleberg: Springer, 1994.
74. Henrique IFS, De Micheli D, Lacerda RB, Lacerda LA, Formigoni MLOS. Validação da versão brasileira do teste de triagem do envolvimento com álcool e outras substâncias (ASSIST). Rev Assoc Med Bras 2004; 50(2): 1-20.
75. Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia C, Pereira WAB. Transtorno do Humor em Enfermaria de Clínica Médica e Validação de Escala de Medida (HAD) de Ansiedade e Depressão. Rev. Saúde Pub. 1995;29(5):355-363.
76. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiat. Scand 1983; 67: 361-370.
77. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo Hucitec, 2010.
78. Bryson Y. Taking care of the caretakers to enhance antiretroviral adherence in HIV-infected children and adolescents. J Pediatr. 2014, 90(6): 533-535.

ANEXOS

ANEXO I

QUESTIONÁRIO DE ADESÃO PARA CRIANÇAS (RESPONDIDO POR CUIDADORES)

PROJETO DE PESQUISA
Adesão ao Tratamento na Família Vivendo com HIV/AIDS
Questionário da Criança

01 - Código de Identificação do Paciente

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

02 - Código de Identificação do Cuidador

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

03 - Data do preenchimento

			/			/	2	0				
--	--	--	---	--	--	---	---	---	--	--	--	--

04 - Data de nascimento

			/			/						
--	--	--	---	--	--	---	--	--	--	--	--	--

05 - Sexo

☐ Masculino ☐ Feminino

06 - Grau de parentesco do responsável

☐ pai ☐ mãe ☐ tio(a)s ☐ avós ☐ outros:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

08 - Renda familiar (em salários mínimos):

--	--

,

--

09 - Mora com a família biológica?

☐ Sim ☐ Não. Especifique com quem:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

10 - Quem medica a criança?

☐ Pai ☐ Mãe ☐ Tia ☐ Casa de apoio

☐ Avó ☐ Ninguém ☐ Outros:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

☐ Ignorado/Sem informação

11 - Escolaridade do cuidador (aquele que medica a criança)

☐ Analfabeto ☐ 1º grau ☐ 2º grau ☐ 3º grau ☐ não sabe informar

12 - Alguém mais usa medicamentos antiretrovirais em casa? ☐ sim ☐ não

13 - Alguém com o mesmo regime da criança?

☐ ninguém ☐ pai ☐ mãe ☐ avô(ó) ☐ irmão(ã) ☐ outro ☐ Não se aplica

14 - De que maneira a criança aceita os medicamentos?

14.1 - Nome do medicamento

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

14.1.1 - ☐ fácil ☐ difícil ☐ muito difícil

14.1.2 - Se é difícil dar a medicação, por quê?

☐ gosto ☐ quantidade
☐ horários ☐ provoca enjojo
☐ provoca vômitos ☐ provoca diarreia
☐ apresentação ☐ outros

Descrever

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

14.2 - Nome do medicamento

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

14.2.1 - ☐ fácil ☐ difícil ☐ muito difícil

14.2.2 - Se é difícil dar a medicação, por quê?

☐ gosto ☐ quantidade
☐ horários ☐ provoca enjojo
☐ provoca vômitos ☐ provoca diarreia
☐ apresentação ☐ outros

Descrever

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

14.3 - Nome do medicamento

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

14.3.1 - ☐ fácil ☐ difícil ☐ muito difícil

14.3.2 - Se é difícil dar a medicação, por quê?

☐ gosto ☐ quantidade
☐ horários ☐ provoca enjojo
☐ provoca vômitos ☐ provoca diarreia
☐ apresentação ☐ outros

Descrever

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

14.4 - Nome do medicamento

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

14.4.1 - ☐ fácil ☐ difícil ☐ muito difícil

14.4.2 - Se é difícil dar a medicação, por quê?

☐ gosto ☐ quantidade
☐ horários ☐ provoca enjojo
☐ provoca vômitos ☐ provoca diarreia
☐ apresentação ☐ outros

Descrever

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

1612511085

ANEXO II

QUESTIONÁRIO DE ADESÃO PARA ADOLESCENTES

PROJETO DE PESQUISA
Adesão ao Tratamento na Família Vivendo com HIV/AIDS
Questionário do Adolescente e do Adulto

01 - Código de Identificação do Paciente

02 - Código de Identificação do Responsável

03 - Data do preenchimento

 / /

04 - Data de nascimento

 / /

05 - Sexo

☐ Masculino ☐ Feminino

06 - Grau de parentesco do responsável

☐ pai ☐ mãe ☐ tio(a)s ☐ avós ☐ outros:

08 - Renda familiar (em salários mínimos):

09 - Mora com a família biológica?

☐ Sim ☐ Não. Especifique com quem:

10 - Quem te ajuda com a medicação?

☐ Pai ☐ Mãe ☐ Tia ☐ Casa de apoio

☐ Avó ☐ Ninguém ☐ Outros:

☐ Ignorado/Sem informação

11 - Escolaridade do responsável ☐ Analfabeto ☐ 1º grau ☐ 2º grau ☐ 3º grau ☐ não sabe informar

12 - Alguém mais usa medicamentos antiretrovirais em casa? ☐ sim ☐ não

13 - Alguém c/mesmo regime do adolescente?

☐ ninguém ☐ pai ☐ mãe ☐ avô(ó) ☐ irmão(ã) ☐ outro ☐ Não se aplica

14 - De que maneira você aceita os medicamentos

14.1 - Nome do medicamento 14.1.1 - ☐ fácil ☐ difícil ☐ muito difícil 14.1.2 - Se é difícil dar a medicação, por quê? ☐ gosto ☐ quantidade ☐ horários ☐ provoca enjojo ☐ provoca vômitos ☐ provoca diarreia ☐ apresentação ☐ outros Descrever	14.2 - Nome do medicamento 14.2.1 - ☐ fácil ☐ difícil ☐ muito difícil 14.2.2 - Se é difícil dar a medicação, por quê? ☐ gosto ☐ quantidade ☐ horários ☐ provoca enjojo ☐ provoca vômitos ☐ provoca diarreia ☐ apresentação ☐ outros Descrever
14.3 - Nome do medicamento 14.3.1 - ☐ fácil ☐ difícil ☐ muito difícil 14.3.2 - Se é difícil dar a medicação, por quê? ☐ gosto ☐ quantidade ☐ horários ☐ provoca enjojo ☐ provoca vômitos ☐ provoca diarreia ☐ apresentação ☐ outros Descrever	14.4 - Nome do medicamento 14.4.1 - ☐ fácil ☐ difícil ☐ muito difícil 14.4.2 - Se é difícil dar a medicação, por quê? ☐ gosto ☐ quantidade ☐ horários ☐ provoca enjojo ☐ provoca vômitos ☐ provoca diarreia ☐ apresentação ☐ outros Descrever

5489044060

ANEXO III

QUETIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA OMS
(WHOQoL-BREF)

Projeto:

**"Adesão ao Tratamento Antirretroviral na
Família Vivendo com HIV/Aids"**



**• Anexo IV: Questionário de Qualidade de Vida para
Crianças e Adolescentes**

Versão 11 de agosto de 2009.

*se a data for ignorada preencher com 99/99/1900
se, exceto data, as outras medidas forem ignoradas preencher com:
9, 99 ou 999... dependendo se o valor é admissível no campo
(exemplo: se para peso ao nascer 999 gramas é um valor possível escrever 9999)
se a data for "Não se aplica" preencher com 88/88/1800
se, exceto data, as outras medidas forem "Não se aplica" preencher com:
8, 88 ou 888... dependendo se o valor é admissível no campo (exemplo: conforme acima)*

Identificação

1. Identificação do paciente: _____ **2. Data:** ____/____/____

3. Data de nascimento: ____/____/____ **4. Idade:**

5. Entrevistador: _____

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações.
Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas.**

1 – O que você acha da sua vida? 1 ☐

Muito ruim	1
Ruim	2
Nem ruim, nem boa	3
Boa	4
Muito boa	5
Não quer responder (NQR)	8

2 - Você está satisfeito (a) com a sua saúde? 2 ☐

Muito insatisfeito	1
Insatisfeito	2
Nem satisfeito, nem insatisfeito	3
Satisfeito	4
Muito satisfeito	5
NQR	8

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas duas últimas semanas.

3 -Você sente dores pelo corpo que impede (atrapalha) você de fazer o que você precisa?

3 □

Nada	1
Muito pouco	2
Mais ou menos	3
Bastante	4
Extremamente	5
NQR	8

4 -Você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

4 □

Nada	1
Muito pouco	2
Mais ou menos	3
Bastante	4
Extremamente	5
NQR	8

5 - O quanto você aproveita sua vida?

5 □

Nada	1
Muito pouco	2
Mais ou menos	3
Bastante	4
Extremamente	5
NQR	8

6 - Você acha que a sua vida tem sentido?

6 □

Nada	1
Muito pouco	2
Mais ou menos	3
Bastante	4
Extremamente	5
NQR	8

7 - Você consegue se concentrar (prestar atenção)?

7 □

Nada	1
Muito pouco	2
Mais ou menos	3
Bastante	4
Extremamente	5
NQR	8

8 - Você se sente seguro(a) em sua vida diária?

8 □

Nada	1
Muito pouco	2
Mais ou menos	3
Bastante	4
Extremamente	5
NQR	8

2

9 – Você acha saudável o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? 9 □

Nada	1
Muito pouco	2
Mais ou menos	3
Bastante	4
Extremamente	5
NQR	8

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

10- Você tem energia suficiente (disposição) para seu dia-a-dia?

10 □	
Nada	1
Muito pouco	2
Médio	3
Muito	4
Completamente	5
NQR	8

11 - Você gosta de sua aparência física? 11 □

Nada	1
Muito pouco	2
Médio	3
Muito	4
Completamente	5
NQR	8

12 - Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? 12 □

Nada	1
Muito pouco	2
Médio	3
Muito	4
Completamente	5
NQR	8

13 – Você tem oportunidade de ter as informações (internet, rádio, TV, jornal, revistas) que você precisa no seu dia a dia?

13 □

Nada	1
Muito pouco	2
Médio	3
Muito	4
Completamente	5
NQR	8

14 - Você tem oportunidades de atividade de lazer (passear, se divertir)? 14 □

Nada	1
Muito pouco	2
Médio	3
Muito	4

Completamente 5
NQR 8

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas duas últimas semanas

15 - Você é capaz de se locomover (movimentar, andar)? 15 □

Muito ruim 1
Ruim 2
Nem ruim, nem bom 3
Bom 4
Muito bom 5
NQR 8

16 - Você está satisfeito (a) com o seu sono? 16 □

Muito insatisfeito 1
Insatisfeito 2
Nem satisfeito, nem insatisfeito 3
Satisfeito 4
Muito satisfeito 5
NQR 8

17 - Você está satisfeito(a) com sua capacidade de desempenhar as atividades do dia-a-dia? 17 □

Muito insatisfeito 1
Insatisfeito 2
Nem satisfeito, nem insatisfeito 3
Satisfeito 4
Muito satisfeito 5
NQR 8

18 - Você está satisfeito(a) com sua capacidade para o trabalho/estudo? 18 □

Muito insatisfeito 1
Insatisfeito 2
Nem satisfeito, nem insatisfeito 3
Satisfeito 4
Muito satisfeito 5
NQR 8

19 - Você está satisfeito(a)com você mesmo? 19 □

Muito insatisfeito 1
Insatisfeito 2
Nem satisfeito, nem insatisfeito 3
Satisfeito 4
Muito satisfeito 5
NQR 8

20 - Você está satisfeito(a) com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? 20 □

Muito insatisfeito 1
Insatisfeito 2
Nem satisfeito, nem insatisfeito 3
Satisfeito 4

- | | | |
|------------------|---|--|
| Muito satisfeito | 5 | |
| NQR | 8 | |
- 21 - Você está satisfeito (a) com sua vida sexual? 21 ☐
- | | |
|----------------------------------|---|
| Muito insatisfeito | 1 |
| Insatisfeito | 2 |
| Nem satisfeito, nem insatisfeito | 3 |
| Satisfeito | 4 |
| Muito satisfeito | 5 |
| NQR | 8 |
- 22 - Você está satisfeito (a) com o apoio que você recebe de seus amigos? 22 ☐
- | | |
|----------------------------------|---|
| Muito insatisfeito | 1 |
| Insatisfeito | 2 |
| Nem satisfeito, nem insatisfeito | 3 |
| Satisfeito | 4 |
| Muito satisfeito | 5 |
| NQR | 8 |
- 23 - Você está satisfeito (a) com as condições do local onde mora? 23 ☐
- | | |
|----------------------------------|---|
| Muito insatisfeito | 1 |
| Insatisfeito | 2 |
| Nem satisfeito, nem insatisfeito | 3 |
| Satisfeito | 4 |
| Muito satisfeito | 5 |
| NQR | 8 |
- 24 - Você está satisfeito(a) com o seu acesso aos serviços de saúde? 24 ☐
- | | |
|----------------------------------|---|
| Muito insatisfeito | 1 |
| Insatisfeito | 2 |
| Nem satisfeito, nem insatisfeito | 3 |
| Satisfeito | 4 |
| Muito satisfeito | 5 |
| NQR | 8 |
- 25 - Você está satisfeito (a) com o seu meio de transporte (trem, ônibus, van)? 25 ☐
- | | |
|----------------------------------|---|
| Muito insatisfeito | 1 |
| Insatisfeito | 2 |
| Nem satisfeito, nem insatisfeito | 3 |
| Satisfeito | 4 |
| Muito satisfeito | 5 |
| NQR | 8 |
- 26 - Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?
- | | |
|----------------------|---|
| Nunca | 1 |
| Algumas vezes | 2 |
| Freqüentemente | 3 |
| Muito freqüentemente | 4 |
| Sempre | 5 |
| NQR | 8 |

ANEXO IV

QUETIONÁRIO PARA COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Projeto:

**"Adesão ao Tratamento Antirretroviral na
Família Vivendo com HIV/Aids"**



**• Anexo V: Ficha de Dados sócio-demográficos e Aspectos
da Revelação do Adolescente**

Versão 11 de agosto de 2009.

*se a data for ignorada preencher com 99/99/1900
se, exceto data, as outras medidas forem ignoradas preencher com:
9, 99 ou 999... dependendo se o valor é admissível no campo
(exemplo: se para peso ao nascer 999 gramas é um valor possível escrever 9999)
se a data for "Não se aplica" preencher com 88/88/1800
se, exceto data, as outras medidas forem "Não se aplica" preencher com:
8, 88 ou 888... dependendo se o valor é admissível no campo (exemplo: conforme acima)*

Identificação

1. Identificação do paciente: _____ 2. Data: ____/____/____

3. Data de nascimento: ____/____/____ 4. Idade:

5. Entrevistador: _____

Perfil sociodemográfico

6. A sua cor ou raça é (ver tabela IBGE)? _____

7. Você lê e escreve?: ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado

8. Qual a última série que você concluiu com aprovação?

nº da série (8. se sabe ler e escrever e nunca foi à escola 9. Ignorado)

8.1. Qual grau? (8. se sabe ler e escrever e nunca foi à escola 9. Ignorado)

8.2. Atualmente está estudando? ☐ 1 Sim ☐ 2 Não ☐ 9. Ignorado

9. Você atualmente tem alguma religião? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado

9.1. Qual a sua religião atual? (pode marcar mais de uma)

- | | | |
|--|---|---|
| ☐ 1. Adventista do Sétimo Dia | ☐ 7. Católico praticante | ☐ 13. Candomblé |
| ☐ 2. Assembleia de Deus | ☐ 8. Espirita Kardecista | ☐ 14. Não tem religião |
| ☐ 3. Universal do Reino de Deus | ☐ 9. Judeu | ☐ 15. Ateu |
| ☐ 4. Batista | ☐ 10. Muçumano | ☐ 16. Outras |
| ☐ 5. Testemunha de Jeová | ☐ 11. Budista | ☐ 88. Não se aplica |
| ☐ 6. Católico não praticante | ☐ 12. Umbanda | ☐ 99. Ignorado |

9.2. A sua religião é a mesma da sua família? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8.NA ☐ 9. Ignorado

10. Qual o seu estado civil? (pode preencher mais de uma opção)

- ☐ 1. Solteiro(a) ☐ 3. Divorciado(a) ☐ 5. União estável (três meses) ☐ 7. Outro
☐ 2. Casado(a) ☐ 4. Viúvo(a) ☐ 6. Namoro ☐ 99. Ignorado

10.1. Se união estável, mora junto? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. Não se aplica ☐ 9. Ignorado

10.2.1. Há quanto tempo você se relaciona com atual parceiro(a)?

anos meses semanas dias ☐ 88. Não se aplica ☐ 99. Ignorado

Verificar tabela de Código Brasileiro de Ocupaç:

10.2.2. Qual a ocupação/profissão dele(a)?
☐ 999999. Ignorado

11. Qual a sua ocupação/profissão?
☐ 999999. Ignorado

12. Está trabalhando atualmente? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado

13. Em que situação você se enquadra?

- | | |
|---|--|
| ☐ 1. Não trabalha fora | ☐ 6. Estudante |
| ☐ 2. Assalariado com carteira assinada | ☐ 7. Benefício: licença de saúde/auxílio doença |
| ☐ 3. Assalariado sem carteira assinada | ☐ 8. Pensionista |
| ☐ 4. Autônomo pagando INSS | ☐ 9. Aposentado pelo HIV |
| ☐ 5. Empregador | ☐ 10. Bico |
| ☐ 99. Ignorado | ☐ 11. Desempregado |

14. Qual é a sua renda mensal? _____ reais _____ em salários mínimos

☐ 88888. Não se aplica ☐ 99999. Ignorada

Para quem tem parceiro(a):

Se "Não" vá para pergunta 20:

15. Tem parceiro fixo? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado

16. Seu parceiro sabe que você tem HIV? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado

17. Qual a situação sorológica do (a) parceiro(a)?

- | | | |
|--|---|---|
| ☐ 1. Não quer fazer o teste | ☐ 5. HIV + em acompanhamento médico | ☐ 9. Faleceu, não sabe a causa |
| ☐ 2. Nunca foi testado | ☐ 6. HIV + sem acompanhamento médico | ☐ 10. Faleceu, outra causa |
| ☐ 3. Não fez o teste porque não sabe da soropositividade do(a) parceiro | ☐ 7. HIV- | ☐ 88. NA |
| ☐ 4. Em investigação | ☐ 8. Faleceu com HIV + | ☐ 99. Ignorado |

18. Se seu parceiro(a) é HIV + responda:

18.1. Há quanto tempo recebeu o diagnóstico?

anos meses semanas dias ☐ 88. Não se aplica ☐ 99. Ignorado

19. Se seu parceiro(a) é HIV -, ou ainda não sabe seu "status" (se tem ou não), responda:

19.1. Já foi testado alguma vez? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. Não se aplica ☐ 9. Ignorado

19.2.1. Há quanto tempo? anos meses semanas dias

☐ 88. Não se aplica ☐ 99. Ignorado

Saúde Sexual e Reprodutiva:

20. Menarca: 1. Idade ☐ 2. NA

21. Sexarca: 1. Idade ☐ 2. NA

22. Foi com o seu consentimento? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

23. Quantos parceiros? 1. Número ☐ 8. NA

24. Sua atividade sexual é com : ☐ 1. homens ☐ 2. mulheres ☐ 3. ambos ☐ 8. NA

25. Já esteve grávida ou engravidou alguém? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

26. Você já fez algum aborto? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

27. Aborto Natural: 1. Número ☐ 8. NA

28. Aborto Provocado: 1. Número ☐ 8. NA

29. Quantos filhos você tem ou teve? 1. Número ☐ 8. NA ☐ 99. Ignorado

(se "00" filhos, preencher abaixo com 88 e ir para o item 31)

Idade do seu filho	Seu filho está vivo?	Relação parceiro e filho
1. 1º filho: -	☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado	
2. 2º filho: -	☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado	
3. 3º filho: -	☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado	
4. 4º filho: -	☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado	
5. 5º filho: -	☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado	

30. Deseja ter mais filhos?

☐ 1. Sim
☐ 2. Não
☐ 3. Só se mudar de parceiro (a)
☐ 4. Não sabe

☐ 5. Ligou as trompas
☐ 6. Vasectomia
☐ 8. NA
☐ 9. Ignorado

Sobre a Revelação:

31. Tem revelação do diagnóstico? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 3. Em andamento

32. Quem revelou?

☐ 1. Mãe

☐ 2. Pai

☐ 3. Avô

☐ 4. Avô

☐ 5. Tio (a)

☐ 6. Irmão (a)

☐ 7. Equipe de Saúde

☐ 8. Descobriu sozinho

☐ 9. Outro _____

33. Que idade você tinha quando descobriu ser HIV+? ☐ ☐ 1. Anos ☐ 8. NA

34. Você sabe como você pegou o HIV? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não

35. Saber que tem HIV trouxe mudança na maneira como que você toma os remédios?

☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

36. Se a resposta for sim: ☐ 1. Melhorou ☐ 2. Piorou ☐ 8. NA

37. Como você se sentiu quando soube do diagnóstico (HIV +)?

☐ 1. Assustada

☐ 3. Com medo

☐ 5. Normal

☐ 7. Outros _____

☐ 2. Deprimida

☐ 4. Não acreditei

☐ 6. Ansiosa

☐ 8. Raiva

38. Atualmente como tem lidado com esta situação?

☐ 1. Não acredito

☐ 3. Busco informações

☐ 5. Melhor

☐ 7. Outras _____

☐ 2. Deprimida

☐ 4. Não acredito

☐ 6. Nada mudou

☐ 8. Raiva

Adesão:

39. Você acredita que precisa tomar ARV? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

40. Você faz uso de remédios para outras doenças? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

41. Quais?

☐ 1. Alergia

☐ 2. Hipertensão

☐ 3. Diabetes

☐ 4. Outros _____

☐ 8. NA

42. Tem dificuldade de tomá-los? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

43. Você acha que tomar remédio para HIV é o mesmo que qualquer outro remédio?

☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

43.1 Por quê? _____

Perguntas 44 à 46 apenas para quem tem pais HIV+, se "Não" vá para pergunta 47.

44. Sua mãe (pai) toma ARV? ☐ 1.Sim ☐ 2.Não ☐ 8. NA

45. Você vê seu pai (mãe) tomando ARV? ☐ 1.Sim ☐ 2.Não ☐ 8. NA

46. Você acha que a forma que sua mãe(pai) se cuida influencia no seu tratamento?

☐ 1.Sim ☐ 2.Não ☐ 8. NA

47. Você conversa com a sua família sobre os remédios? ☐ 1.Sim ☐ 2.Não ☐ 8. NA

48. A equipe de saúde conversa com você sobre os benefícios da medicação?

☐ 1.Sim ☐ 2.Não ☐ 8. NA

49. A equipe de saúde conversa com você sobre os riscos de não tomar ARV ou fazê-lo de forma errada?

☐ 1.Sim ☐ 2.Não ☐ 8. NA

50. Você acredita no que a equipe de saúde te fala?

☐ 1.Sim ☐ 2.Não ☐ 8. NA

51. Diga um sentimento, ou uma sensação quando você pensa em tomar o remédio:

☐ 1.Tenho vontade de vomitar

☐ 6.Felicidade

☐ 2.Tristeza

☐ 7.Me sinto diferente dos outros

☐ 3.Desânimo

☐ 8.Medo

☐ 4.Raiva

☐ 9.Outros _____

☐ 5.Normal

52. Diga um Sentimento ou sensação quando você toma remédios:

☐ 1.Tenho vontade de vomitar

☐ 6.Felicidade

☐ 2.Tristeza

☐ 7.Me sinto diferente dos outros

☐ 3.Desânimo

☐ 8.Medo

☐ 4.Raiva

☐ 9.Outros _____

☐ 5.Normal

53. Diga um Sentimento ou sensação quando você não toma ARV.

☐ 1.Tenho vontade de vomitar

☐ 6.Felicidade

☐ 2.Tristeza

☐ 7.Me sinto diferente dos outros

☐ 3.Desânimo

☐ 8.Medo

☐ 4.Raiva

☐ 9.Outros _____

☐ 5.Normal

☐ 88.NA

54. Alguma vez você ficou algum período sem tomar ARV por sua conta?

☐ 1.Sim ☐ 2.Não ☐ 8. NA

54.1 Quantas vezes? ☐ ☐ 1. Número ☐ 2. Perdeu a conta ☐ 3. NA

54.2 Por quanto tempo?

1.	☐ ☐ 1. Dias	☐ ☐ 2. Meses	☐ ☐ 3. Anos	☐ 4. Não sabe	☐ 8. NA
2.	☐ ☐ 1. Dias	☐ ☐ 2. Meses	☐ ☐ 3. Anos	☐ 4. Não sabe	☐ 8. NA
3.	☐ ☐ 1. Dias	☐ ☐ 2. Meses	☐ ☐ 3. Anos	☐ 4. Não sabe	☐ 8. NA
4.	☐ ☐ 1. Dias	☐ ☐ 2. Meses	☐ ☐ 3. Anos	☐ 4. Não sabe	☐ 8. NA
5.	☐ ☐ 1. Dias	☐ ☐ 2. Meses	☐ ☐ 3. Anos	☐ 4. Não sabe	☐ 8. NA

55. Porque voltou a tomar ARV?

- ☐ 1. Medo de ficar doente
☐ 2. Interação
☐ 3. Ficou doente
☐ 4. A família descobriu
☐ 5. Um ente morreu com Aids
☐ 6. Um ente foi internado com HIV
☐ 7. Outro _____
☐ 8. NA

56. Você já foi internado (a) alguma vez por problemas causados pelo HIV?

- ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

57. Quantas vezes você foi internado (a)?

- ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 8. NA

58. O que você achou do período que esteve internado (a)?

- ☐ 1. Ruim por estar fora de casa
☐ 2. Ruim por estar longe da família, amigos e escola
☐ 3. Bom, me senti mais cuidado (a) pela minha família
☐ 4. Bom, no hospital é legal as pessoas te tratam bem
☐ 5. Bom, a equipe me dava presentes
☐ 6. Bom, no hospital tem recreação
☐ 7. Outros _____
☐ 8. NA

Redes sociais

59. Como é a relação com os seus familiares:

- ☐ 1. Excelente ☐ 3. Boa ☐ 5. Má ☐ 7. Não quis responder
☐ 2. Muito boa ☐ 4. Regular ☐ 6. Não tem contato com a família ☐ 9. Ignorado

59.1. Quem sabe que você tem HIV?

- | | | |
|---|--|--|
| ☐ 1. Equipe de saúde | ☐ 9. Madrasta | ☐ 17. Sogro |
| ☐ 2. Parceiro(a) fixo | ☐ 10. Padrasto | ☐ 18. Sogra |
| ☐ 3. Parceiro(a) ocasional | ☐ 11. Avôs(as) | ☐ 19. Amigos(as) |
| ☐ 4. Primos(as) | ☐ 12. Bisavôs(as) | ☐ 20. Vizinhos (as) |
| ☐ 5. Tios(as) | ☐ 13. Sobrinhos(as) | ☐ 21. No trabalho |
| ☐ 6. Madrinha | ☐ 14. Filhos(as) | ☐ 22. Outros |
| ☐ 7. Padrinho | ☐ 15. Pai | ☐ 23. Escola |
| ☐ 8. Irmãos(as) | ☐ 16. Mãe | ☐ 99. Ignorado |

60. Você recebe algum apoio emocional? ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 9. Ignorado

60.1. Quem te apóia?

- | | | |
|---|--|--|
| ☐ 1. Equipe de saúde | ☐ 9. Madrasta | ☐ 17. Sogro |
| ☐ 2. Parceiro(a) fixo | ☐ 10. Padrasto | ☐ 18. Sogra |
| ☐ 3. Parceiro(a) ocasional | ☐ 11. Avôs(as) | ☐ 19. Amigos(as) |
| ☐ 4. Primos(as) | ☐ 12. Bisavôs(as) | ☐ 20. Vizinhos (as) |
| ☐ 5. Tios(as) | ☐ 13. Sobrinhos(as) | ☐ 21. No trabalho |
| ☐ 6. Madrinha | ☐ 14. Filhos(as) | ☐ 22. Outros |
| ☐ 7. Padrinho | ☐ 15. Pai | ☐ 23. Escola |
| ☐ 8. Irmãos(as) | ☐ 16. Mãe | ☐ 99. Ignorado |

Conhecimento do HIV:

61. Como uma pessoa pode pegar HIV/AIDS?

- | | | |
|--|---|--|
| ☐ 1. Beijando no rosto | ☐ 9. Doando sangue | ☐ 17. Na praia/Piscina |
| ☐ 2. Beijando na boca | ☐ 10. Usando agulhas/seringas não descartáveis | ☐ 18. Através de objetos Cortantes |
| ☐ 3. Pelo aperto de mão | ☐ 11. Pela mordida de mosquito | ☐ 19. Ao cuidar da ferida de outras pessoas |
| ☐ 4. Transando sem camisinha | ☐ 12. No assento do vaso sanitário | ☐ 20. Tatuagem |
| ☐ 5. Sexo oral | ☐ 13. Na gravidez (mãe para o feto) | ☐ 21. Brincos |
| ☐ 6. Sexo genital | ☐ 14. No parto | ☐ 22. Piercing |
| ☐ 7. Sexo anal | ☐ 15. Pela amamentação (mãe para o bebê) | ☐ 23. Outra |
| ☐ 8. Recebendo transfusão de sangue | ☐ 16. Através de utensílios Domésticos | |

Prevenção:

62. Em relação ao uso de preservativo você atualmente usa:

- ☐ 1. Sempre ☐ 3. De vez em quando ☐ 5. Nunca ☐ 9. Ignorado
☐ 2. Frequentemente ☐ 4. Raramente ☐ 6. Não transa

63. Se você não usa, qual o motivo?

- ☐ 1. Não sabe usar ☐ 5. Não acha importante ☐ 10. Aperta
☐ 2. Vergonha ☐ 6. Não gosta ☐ 11. O importante é tomar a medicação; sendo a camisinha sem importância
☐ 3. Medo de pedir o uso ao parceiro/a ☐ 7. Não sabe explicar ☐ 12. Outras
☐ 4. Meu parceiro não aceita ☐ 8. Perde tesão/ereção ☐ 88. Não se aplica
☐ 5. Meu parceiro é soropositivo ☐ 9. Eu e meu parceiro resolvemos não usar a camisinha ☐ 99. Ignorado

Violência

64. Você já foi alguma vez maltratada fisicamente?

- ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 3. Não quis responder ☐ 9. Ignorado

64.1. Quem fez isso com você:

- ☐ 1. Marido ☐ 3. Namorado ☐ 5. Vizinho ☐ 7. Outros ☐ 9. Ignorado
☐ 2. Ex-marido ☐ 4. Familiar ☐ 6. Estranho ☐ 8. Não quis responder ☐ 88. Não se aplica

64.2. Quantas vezes isso aconteceu: ☐ ☐ ☐ 88. Não se aplica ☐ 99. Ignorado

64.3. Descrição:

65. Você já foi alguma vez maltratada sexualmente?

- ☐ 1. Sim ☐ 2. Não ☐ 3. Não quis responder ☐ 9. Ignorado

65.1. Quem fez isso com você:

- ☐ 1. Marido ☐ 3. Namorado ☐ 5. Vizinho ☐ 7. Outros ☐ 9. Ignorado
☐ ☐ 2. Ex-marido ☐ 4. Familiar ☐ 6. Estranho ☐ 8. Não quis responder ☐ 88. Não se aplica

65.2. Quantas vezes isso aconteceu:

- ☐ ☐ ☐ 77. Várias vezes ☐ 88. Não se aplica ☐ 99. Ignorado

65.3. Descrição:

ANEXO V

INSTRUMENTO PARA TRIAGEM DE USO ABUSIVO DE ÁLCOOL OU OUTRAS DROGAS (Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test – ASSIST)

Nome: _____ Registro: _____
Entrevistador: _____ DATA: ____/____/____

ASSIST - OMS

1. Na sua vida qual(is) dessa(s) substâncias você já usou? (somente uso não prescrito pelo médico)	NÃO	SIM
a. derivados do tabaco	0	3
b. bebidas alcoólicas	0	3
c. maconha	0	3
d. cocaína, crack	0	3
e. anfetaminas ou êxtase	0	3
f. inalantes	0	3
g. hipnóticos/sedativos	0	3
h. alucinógenos	0	3
i. opióides	0	3
j. outras, especificar	0	3

• SE "NÃO" em todos os itens investigue:
Nem mesmo quando estava na escola?

• Se "NÃO" em todos os itens, pare a entrevista

• Se "SIM" para alguma droga, continue com as demais questões

3. Durante os três últimos meses, com que frequência você teve um forte desejo ou urgência em consumir? (primeira droga, segunda droga, etc)	NUNCA	1 OU 2 VEZES	SEMANALMENTE	DIARIAMENTE OU QUASE TODOS OS DIAS
a. derivados do tabaco	0	3	4	5
b. bebidas alcoólicas	0	3	4	5
c. maconha	0	3	4	5
d. cocaína, crack	0	3	4	5
e. anfetaminas ou êxtase	0	3	4	5
f. inalantes	0	3	4	5
g. hipnóticos/sedativos	0	3	4	5
h. alucinógenos	0	3	4	5
i. opióides	0	3	4	5
j. outras, especificar	0	3	4	5

QUESTIONÁRIO PARA TRIAGEM DO USO DE ÁLCOOL, TABACO E OUTRAS SUBSTÂNCIAS.

2. Durante os três últimos meses, com que frequência você utilizou essa(s) substância(s) que mencionou? (primeira droga, depois a segunda droga, etc)	NUNCA	1 OU 2 VEZES	SEMANALMENTE	DIARIAMENTE OU QUASE TODOS OS DIAS
a. derivados do tabaco	0	2	3	4
b. bebidas alcoólicas	0	2	3	4
c. maconha	0	2	3	4
d. cocaína, crack	0	2	3	4
e. anfetaminas ou êxtase	0	2	3	4
f. inalantes	0	2	3	4
g. hipnóticos/sedativos	0	2	3	4
h. alucinógenos	0	2	3	4
i. opióides	0	2	3	4
j. outras, especificar	0	2	3	4

• Se "NUNCA" em todos os itens da questão 2 pule para a questão 6, com outras respostas continue com as demais questões

4. Durante os três últimos meses, com que frequência o seu consumo de (primeira droga, depois a segunda droga, etc) resultou em problema de saúde, social, legal ou financeiro?	NUNCA	1 OU 2 VEZES	SEMANALMENTE	DIARIAMENTE OU QUASE TODOS OS DIAS
a. derivados do tabaco	0	4	5	6
b. bebidas alcoólicas	0	4	5	6
c. maconha	0	4	5	6
d. cocaína, crack	0	4	5	6
e. anfetaminas ou êxtase	0	4	5	6
f. inalantes	0	4	5	6
g. hipnóticos/sedativos	0	4	5	6
h. alucinógenos	0	4	5	6
i. opióides	0	4	5	6
j. outras, especificar	0	4	5	6

NOMES POPULARES OU COMERCIAIS DAS DROGAS

- a. produtos do tabaco (cigarro, charuto, cachimbo, fumo de corda)
- b. bebidas alcóolicas (cerveja, vinho, champagne, licor, pinga uísque, vodca, vermouths, caninha, rum tequila, gin)
- c. maconha (baseado, erva, liamba, diamba, birra, fuminho, fumo, mato, bagulho, pango, manga-rosa, massa, haxixe, skank, etc)
- d. cocaína, crack (coca, pó, branquinha, nuvem, farinha, neve, pedra, caximbo, brilho)
- e. estimulantes como anfetaminas (bolinhas, rebites, bifetamina, moderine, MDMA)
- f. inalantes (solventes, cola de sapateiro, tinta, esmalte, corretivo, verniz, tinner, clorofórmio, tolueno, gasolina, éter, lança perfume, cheirinho da lolô)
- g. hipnóticos, sedativos (ansiolíticos, tranquilizantes, barbitúricos, fenobarbital, pentobarbital, benzodiazepínicos, diazepam)
- h. alucinógenos (LSD, chá-de-lírio, ácido, passaporte, mescalina, peiote, cacto)
- i. opiáceos (morfina, codeína, ópio, heroína elixir, metadona)
- j. outras - especificar:

5. Durante os três últimos meses, com que frequência, por causa do seu uso de (primeira droga, depois a segunda droga, etc), você deixou de fazer coisas que eram normalmente esperadas de você?

	NUNCA	1 OU 2 VEZES	SEMANALMENTE	DIARIAMENTE OU QUASE TODOS OS DIAS
a. derivados do tabaco	0	5	6	7 8
b. bebidas alcoólicas	0	5	6	7 8
c. maconha	0	5	6	7 8
d. cocaína, crack	0	5	6	7 8
e. anfetaminas ou êxtase	0	5	6	7 8
f. inalantes	0	5	6	7 8
g. hipnóticos/sedativos	0	5	6	7 8
h. alucinógenos	0	5	6	7 8
i. opióides	0	5	6	7 8
j. outras, especificar	0	5	6	7 8

7. Alguma vez você já tentou controlar, diminuir ou parar o uso de (primeira droga, depois a segunda droga, etc...) e não conseguiu?

	NAO Nunca	SIM, nos últimos 3 meses	SIM, mas não nos últimos 3 meses
a. derivados do tabaco	0	6	3
b. bebidas alcoólicas	0	6	3
c. maconha	0	6	3
d. cocaína, crack	0	6	3
e. anfetaminas ou êxtase	0	6	3
f. inalantes	0	6	3
g. hipnóticos/sedativos	0	6	3
h. alucinógenos	0	6	3
i. opióides	0	6	3
j. outras, especificar	0	6	3

• FAÇA as questões 6 e 7 para todas as substâncias mencionadas na questão 1

6. Há amigos, parentes ou outra pessoa que tenha demonstrado preocupação com seu uso de (primeira droga, depois a segunda droga, etc...)?

	NAO Nunca	SIM, nos últimos 3 meses	SIM, mas não nos últimos 3 meses
a. derivados do tabaco	0	6	3
b. bebidas alcoólicas	0	6	3
c. maconha	0	6	3
d. cocaína, crack	0	6	3
e. anfetaminas ou êxtase	0	6	3
f. inalantes	0	6	3
g. hipnóticos/sedativos	0	6	3
h. alucinógenos	0	6	3
i. opióides	0	6	3
j. outras, especificar	0	6	3

Nota Importante: Pacientes que tenham usado drogas injetáveis nos últimos 3 meses devem ser perguntados sobre seu padrão de uso injetável durante este período, para determinar seus níveis de risco e a melhor forma de intervenção.

8- Alguma vez você já usou drogas por injeção? (Apenas uso não médico)

NAO, nunca	SIM, nos últimos 3 meses	SIM, mas não nos últimos 3 meses

Guia de Intervenção para Padrão de uso injetável

Uma vez por semana ou menos Ou menos de três dias seguidos	Intervenção Breve incluindo cartão de "riscos associados com o uso injetável"
Mais do que uma vez por semana Ou mais do que três dias seguidos	Intervenção mais aprofundada e tratamento intensivo*

TUAÇÃO PARA CADA DROGA

	Anote a pontuação para cada droga. SOME SOMENTE das Questões 2, 3, 4, 5, 6 e 7	Nenhuma Intervenção	Receber Intervenção Breve	Encaminhar para tratamento mais intensivo
		0-3	4-26	27 ou mais
		0-10	11-26	27 ou mais
		0-3	4-26	27 ou mais
		0-3	4-26	27 ou mais
is		0-3	4-26	27 ou mais
		0-3	4-26	27 ou mais
sedativos		0-3	4-26	27 ou mais
os		0-3	4-26	27 ou mais
		0-3	4-26	27 ou mais

Cálculo do escore de envolvimento com uma substância específica.

la substância (de 'a' a 'j') some os escores obtidos nas questões 2 a 7 (inclusive).

Ja os resultados das questões 1 e 8 aqui.

mplo, um escore para maconha deverá ser calculado do seguinte modo: Q2c + Q3c + Q4c + Q5c + Q6c + Q7c.

Q5 para tabaco não é codificada, sendo a pontuação para tabaco = Q2a + Q3a + Q4a + Q6a + Q7a

ANEXO VI

INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO

Projeto:
"Adesão ao Tratamento Antirretroviral na
Família Vivendo com HIV/Aids"



Anexo IX: Escala de Ansiedade e Depressão - HAD

Versão 11 de agosto de 2009.

*se a data for ignorada preencher com 99/99/1900
se, exceto data, as outras medidas forem ignoradas preencher com:
9, 99 ou 999... dependendo se o valor é admissível no campo
(exemplo: se para peso ao nascer 999 gramas é um valor possível escrever 9999)
se a data for "Não se aplica" preencher com 88/88/1800
se, exceto data, as outras medidas forem "Não se aplica" preencher com:
8, 88 ou 888... dependendo se o valor é admissível no campo (exemplo: conforme acima)*

Identificação

Código de Identificação do Paciente: _____

Data: ____/____/____

Entrevistador: _____

Este questionário ajudará o pesquisador saber como você está se sentindo. Procure a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na **última semana**. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito.

Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

- A1. Eu me sinto tenso ou contrariado: A1 ☐
- | | |
|------------------------|---|
| A maior parte do tempo | 3 |
| Boa parte do tempo | 2 |
| De vez em quando | 1 |
| Nunca | 0 |
- D1. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes: D1 ☐
- | | |
|----------------------------------|---|
| Sim, do mesmo jeito que antes | 0 |
| Não tanto quanto antes | 1 |
| Só um pouco | 2 |
| Já não sinto mais prazer em nada | 3 |
- A2. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer: A2 ☐
- | | |
|-----------------------------------|---|
| Sim, e de um jeito muito forte | 3 |
| Sim, mas não tão forte | 2 |
| Um pouco mas isso não me preocupa | 1 |
- D2. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas: D2 ☐
- | | |
|---------------------------|---|
| Do mesmo jeito que antes | 0 |
| Atualmente um pouco menos | 1 |
| Atualmente bem menos | 2 |
| Não consigo mais | 3 |

- A3. Estou com a cabeça cheia de preocupações: A3 ☐
 A maior parte do tempo 3
 Boa parte do tempo 2
 De vez em quando 1
 Raramente 0
- D3. Eu me sinto alegre: D3 ☐
 Nunca 3
 Poucas vezes 2
 Muitas vezes 1
 A maior parte do tempo 0
- A4. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado: A4 ☐
 Sim, quase sempre 0
 Muitas vezes 1
 Poucas vezes 2
 Nunca 3
- D4. Eu estou lento para pensar e fazer as coisas: D4 ☐
 Quase sempre 3
 Muitas vezes 2
 De vez em quando 1
 Nunca 0
- A5. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago: A5 ☐
 Nunca 0
 De vez em quando 1
 Muitas vezes 2
 Quase sempre 3
- D5. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência: D5 ☐
 Completamente 3
 Não estou mais me cuidando como deveria 2
 Talvez não tanto quanto antes 1
 Me cuido do mesmo jeito que antes 0
- A6. Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum: A6 ☐
 Sim, demais 3
 Bastante 2
 Um pouco 1
 Não me sinto assim 0
- D6. Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir: D6 ☐
 Do mesmo jeito que antes 0
 Um pouco menos do que antes 1
 Bem menos do que antes 2
 Quase nunca 3

A7. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

A7 ☐

A quase todo momento	3
Várias vezes	2
De vez em quando	1
Não sinto isso	0

D7. Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:

D7 ☐

Quase sempre	0
Várias vezes	1
Poucas vezes	2
Quase nunca	3

ANEXO VII

FICHA PARA CAPTURA DE DADOS CLÍNICOS E LABORATORIAIS



**Anexo X: Ficha para captura de dados clínicos e
laboratoriais de crianças, adolescentes e pais.**

Versão 11 de agosto de 2009.

se a data for ignorada preencher com 99/99/1900
se, exceto data, as outras medidas forem ignoradas preencher com:
9, 99 ou 999... dependendo se o valor é admissível no campo
(exemplo: se para peso ao nascer 999 gramas é um valor possível escrever 9999)
se a data for "Não se aplica" preencher com 88/88/1800
se, exceto data, as outras medidas forem "Não se aplica" preencher com:
8, 88 ou 888... dependendo se o valor é admissível no campo (exemplo: conforme acima)

Identificação

Identificação do paciente: _____

Ambulatório ☐ Pediatria ☐ Adolescentes

4. Data de admissão: ____/____/____ 5. Data de nascimento: ____/____/____

Dados clínico-laboratoriais do cuidador

Quem é o cuidador do paciente? ☐ mãe biológica ☐ pai biológico
☐ outro parente: _____ ☐ outra pessoa não aparentada ☐ funcionário da casa de apoio

Status do cuidador do paciente: ☐ infectado pelo HIV ☐ não infectado pelo HIV ☐ desconhecido

Caso o cuidador seja infectado pelo HIV, responda as seguintes questões:

Qual é a data do diagnóstico do HIV do cuidador? ____/____/____

Qual foi a sua manifestação clínica inicial? _____ ☐ não se aplica, paciente assintomática

Qual é a sua classificação clínica atual (classificação CDC)? _____

Faz uso de antiretrovirais (ARV) atualmente? ☐ sim ☐ não

Se sim, qual é o esquema ARV atual? _____

Histórico dos ARVs:

Esquema antiretroviral	Data de início	Data de término	Motivo da suspensão*
	____/____/____	____/____/____	
	____/____/____	____/____/____	
	____/____/____	____/____/____	
	____/____/____	____/____/____	
	____/____/____	____/____/____	
	____/____/____	____/____/____	
	____/____/____	____/____/____	
	____/____/____	____/____/____	
	____/____/____	____/____/____	

* Falência clínica Falência imunológica Falência virológica Toxicidade
Intolerância Má adesão Outro (especifique)

Histórico dos CD4s:

CD4_1: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_2: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_3: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_4: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_5: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_6: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_7: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_8: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_9: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_10: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____

Histórico das CVs:

CV_1: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_2: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_3: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_4: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_5: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_6: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_7: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_8: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_9: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_10: Data da coleta: __/__/__	Valor absoluto: _____	Valor log: _____

Dados do paciente

Situação do diagnóstico do HIV:

☐ Paciente sintomático. Especifique: _____

☐ Acompanhamento de criança exposta ☐ Triagem familiar ☐ Outra: _____

• Classificação CDC 1994 à admissão: _____

Especifique clínica: _____ Data do diagnóstico: __/__/__

• **Modificação de categoria clínico-imunológica:**

Data	Especificar motivo da mudança de categoria clínica/imunológica	Nova classificação
__/__/__		
__/__/__		
__/__/__		

• **Outras manifestações clínicas relacionadas ao HIV:**

Data	Manifestação clínica
__/__/__	
__/__/__	
__/__/__	
__/__/__	
__/__/__	

• **Infecções oportunistas:**

Data	Infecção oportunista
__/__/__	
__/__/__	
__/__/__	
__/__/__	
__/__/__	

• **Esquemas antiretrovirais utilizados**

Esquema antiretroviral	Data de início	Data de término	Motivo da suspensão*
	__/__/__	__/__/__	
	__/__/__	__/__/__	
	__/__/__	__/__/__	
	__/__/__	__/__/__	
	__/__/__	__/__/__	
	__/__/__	__/__/__	
	__/__/__	__/__/__	
	__/__/__	__/__/__	

* Falência clínica Falência imunológica Falência virológica Toxicidade
Intolerância Má adesão Outro (especifique)

• **Internações relacionadas à doença de base**

Data da internação	Data da alta	Motivo da internação	Intercorrências
__/__/__	__/__/__		
__/__/__	__/__/__		
__/__/__	__/__/__		
__/__/__	__/__/__		
__/__/__	__/__/__		

Histórico dos CD4s:

CD4_1: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_2: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_3: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_4: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_5: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_6: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_7: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_8: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_9: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_10: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_11: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____
CD4_12: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor percentual: _____

Histórico das CVs:

CV_1: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_2: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_3: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_4: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_5: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_6: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_7: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_8: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_9: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_10: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_11: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____
CV_12: Data da coleta: ____/____/____	Valor absoluto: _____	Valor log: _____

Dados de farmácia quanto à dispensação de antirretrovirias de crianças e adolescentes ao longo do último ano.

Data da dispensação1: ____/____/____	Data da dispensação2: ____/____/____
--------------------------------------	--------------------------------------

Data da dispensação3: ____/____/____	Data da dispensação4: ____/____/____
--------------------------------------	--------------------------------------

Data da dispensação5: ____/____/____	Data da dispensação6: ____/____/____
--------------------------------------	--------------------------------------

Preenchido por: _____ Data do preenchimento: ____/____/____

ANEXO VIII

RELATÓRIO DE CAPACITAÇÃO DAS EQUIPES

Projeto:

"Adesão ao Tratamento Antirretroviral na Família Vivendo com HIV/Aids"



CAPACITAÇÃO DAS EQUIPES

Nos dias 28, 29 e 30 de abril de 2010 realizamos no Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro a capacitação das quatro outras equipes que vão realizar o estudo nas diferentes regiões do país. Trouxemos ao centro coordenador no Rio de Janeiro os médicos responsáveis pelo acompanhamento das crianças e adolescentes nos demais centros e as pessoas indicadas por eles para coordenar as atividades e aplicar os instrumentos do estudo (questionários e entrevista).

Participantes da capacitação: Edvaldo da Silva Souza, Diogo Cordeiro de Queiroz Soares, Janete Cristina Torres de Melo (Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP - , Recife); Marcia Maria Ferrairo J Dal Fabbro, Carolina Neder dos S. Pereira (Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias de Campo Grande); Luiz Henrique Canellas Bastos, Ana Priscilla Lessa, Ellen Priscilla Nunes Gadelha (Fundação Medicina Tropical do Amazonas); Rosana Campos da Fonseca, Marcos Adolfo Fassbinder e Irene Beatriz Skiereski (Hospital Fêmina, Porto Alegre).

A agenda do treinamento constou de: Apresentação do Projeto; Apresentação dos diferentes cenários considerando o de recrutamento de criança ou adolescente cuidado por seu pai ou mãe biológico ou outro cuidador; instruções de como atribuir um código a cada participante e controle do recrutamento; instrução para registrar todas as consultas a crianças e adolescentes portadores de HIV realizadas em cada centro durante o período do estudo; instrução de

preenchimento dos instrumentos do estudo (ficha clínica, questionário de adesão, questionário de qualidade de vida, escala para ansiedade e depressão, triagem para uso de álcool e outras drogas). O questionário sociodemográfico construído para o estudo foi apresentado e revisto durante o treinamento, à luz das discussões fomentadas.

Dra. Carla Araújo, que presta consultoria em metodologia qualitativa a este projeto, apresentou os fundamentos da pesquisa qualitativa e os princípios da técnica que será utilizada no estudo. Apresentamos ainda o roteiro para a entrevista semiestruturada e realizamos com os participantes uma dramatização de uma entrevista utilizando o roteiro.

Foram entregues aos centros três laptops (Manaus, Porto Alegre e Campo Grande); um gravador portátil para cada centro, CDs em branco, pastas e divisórias para montar os prontuários da pesquisa e pendrives.



ANEXO IX

Critério de classificação de CAVHIV como aderentes e não-aderentes – análise de dados longitudinais de carga viral

Compreendendo que o tratamento ARV exige um comprometimento de longa duração, buscamos caracterizar os grupos de crianças e adolescentes aderentes e não aderentes com base não apenas em um último resultado de carga viral, mas considerando o histórico de seus exames desde que iniciaram o uso de TARVc. Para tanto, foi necessário a identificação de crianças e adolescentes comparáveis em termos de número de exames realizados ao longo do acompanhamento clínico e laboratorial. Isto foi possível a partir de um algoritmo de análise elaborado, em R, pelos estatísticos Geraldo Marcelo Cunha e Iuri Leite, do Departamento de Epidemiologia e Métodos Quantitativos da ENSP-FIOCRUZ.

Para esta análise realizamos a reestruturação do banco de dados com cada resultado de carga viral passou a ser registrado em uma linha do banco. Os resultados de carga viral incluídos para cada paciente foram:

- A carga viral anterior ao início da TARVc – para os pacientes que tinham mais de uma carga viral anterior ao início da TARVc, só foi incluída a carga viral anterior mais próxima ao início da TARVc
- Todas as cargas virais após o início da TARVc

Desta forma, cada paciente ocupou tantas linhas quantas fossem os resultados de cargas virais pós TARVc mais uma carga viral antes do início da TARVc.

O tempo “zero” da análise se referiu à data da carga viral antes do início da TARVc. O tempo para as cargas virais pós início da TARVc foi calculado em dias a partir das datas disponíveis.

Houve grande variabilidade do número de exames de carga viral realizado por cada criança (mínimo =1, máximo=31). A mediana do número de exames foi 8 (IQI=5, IQIII=12). Analisamos então as crianças e adolescentes com no mínimo 8 exames disponíveis e definimos como aderentes, aqueles com 80% ou mais das cargas virais abaixo do limite de detecção e como não aderentes, os que tiveram resultado semelhante em menos de 20% dos exames.

De uma amostra inicial de 260 sujeitos, havia 146 crianças e adolescentes que tinham no mínimo oito medidas de carga viral. Identificamos assim 17 pacientes aderentes (mais de 80% dos resultados com supressão viral) e 52 não aderentes (menos de 20% dos resultados com supressão viral). O componente qualitativo do estudo incluiu as entrevistas com os cuidadores destas 69 crianças e adolescentes.

ANEXO X
EDITORIAL JORNAL DE PEDIATRIA



EDITORIAL

Taking care of the caretakers to enhance antiretroviral adherence in HIV-infected children and adolescents^{☆,☆☆}



Cuidando dos cuidadores para melhorar a adesão antirretroviral em crianças e adolescentes infectados com o HIV

Yvonne Bryson

David Geffen School of Medicine, Mattel Children's Hospital UCLA, Department of Pediatrics, Division of Infectious Diseases, Los Angeles, Estados Unidos

O trabalho de Cruz et al., "Supressão viral e adesão entre crianças e adolescentes infectados pelo HIV na terapia antirretroviral: resultados de um estudo multicêntrico",¹ nesta revista relata os importantes resultados com relação à adesão a tratamentos antirretrovirais combinados, encontrados em um grande estudo multicêntrico em crianças infectadas pelo HIV no período perinatal e adolescentes com HIV, em cinco centros de referência geograficamente distintos no Brasil. Apesar de avanços significativos no diagnóstico, tratamento e acesso a medicamentos antivirais para crianças e adolescentes com HIV, o resultado desejado de uma vida longa e saudável é limitado pela capacidade de a criança/adolescente e o cuidador aderir de forma consistente à necessidade diária de ingestão de vários medicamentos antirretrovirais.² A administração crônica de

medicamentos é um desafio significativo, principalmente para os adolescentes.³

Conforme relatado neste trabalho, apesar da coleta de dados de questionários com taxas de adesão de 92,6% das crianças (informações fornecidas pelos cuidadores) e 77,2% dos adolescentes, apenas 57% das crianças e 28/57 (49%) dos adolescentes apresentaram cargas virais de RNA do HIV documentadas de < 50 cp/mL. A adesão a medicamentos é fundamental para garantir a supressão persistente do HIV para níveis não detectáveis, viabilizando a possível reconstituição das células CD4 T e da imunocompetência e evitando o rápido desenvolvimento da resistência antiviral e falha virológica definitiva. Existem oportunidades limitadas para novos esquemas antivirais efetivos, como visto nessa população, na qual 63% dos indivíduos estavam no segundo ou terceiro, ou mais avançado, esquema. Nossos objetivos devem ser direcionados a melhorar a adesão à medicação o mais rápido possível após o diagnóstico, com o primeiro esquema passado a crianças e adolescentes para maximizar o resultado de longo prazo e reduzir o potencial de desenvolvimento da resistência a medicamentos virais.

Vários estudos utilizaram diferentes métodos para avaliar a adesão em crianças e adultos infectados pelo HIV, com resultados variáveis. Nas populações pediátricas, os questionários de adesão sobre as doses não administradas da TARVC são utilizados mais frequentemente em adultos. Outros

DOI's se referem aos artigos:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.08.001>,
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.04.006>

[☆] Como citar este artigo: Bryson Y. Taking care of the caretakers to enhance antiretroviral adherence in HIV-infected children and adolescents. J Pediatr (Rio J). 2014;90:533-5.

^{☆☆} Ver artigo Cruz et al. nas páginas 563-71.

E-mail: ybryson@mednet.ucla.edu

métodos incluem registros de visitas de farmácia, registros de medicamentos, contagem de comprimidos pelo pessoal do estudo e uso de aparelhos eletrônicos, como cápsulas do Sistema de Monitoração de Medicamentos (MEMS) (AARDEX Ltd, Union City, CA, EUA) e monitorização terapêutica de fármacos.⁴⁻⁶ Este trabalho constatou que os questionários sobre adesão eram confiáveis, pois os cuidadores e indivíduos adolescentes estavam mais otimistas com relação aos resultados da consistência da adesão do que a respeito da comprovação do percentual de crianças/adolescentes com replicação viral documentada e controlada. Existem vários pontos importantes a serem reiterados, que, se instituídos, podem melhorar o resultado geral de crianças e adolescentes infectados pelo HIV.

Os autores constataram que o monitoramento cuidadoso de registros de farmácia é essencial para garantir a adesão, pois aqueles que voltaram todos os meses com novas prescrições eram significativamente mais propensos a permanecer com supressão virológica que aqueles que voltaram com menor frequência. Deveria haver um aviso mensal, que seria enviado aos médicos e ajudantes caso as prescrições não fossem retidas ou outras soluções inovadoras para possibilitar até mesmo a entrega dos medicamentos em casa, caso necessário. Contudo, os registros de farmácia podem fornecer informações úteis e imediatas, que podem ser facilmente incorporadas aos cuidados de rotina como uma ferramenta de monitoramento.⁷

Outro importante componente foi o achado de que a saúde, o uso de drogas e álcool e a avaliação cognitiva e da qualidade de vida do cuidador foram muito importantes na predição da adesão e na identificação de áreas que necessitam assistência e foco. Eles utilizaram o Teste de Triagem do Envolvimento com Álcool, Cigarro e Outras Substâncias (ASSIST) como uma ferramenta de exame e o aplicaram nos cuidadores, o que apresentou sucesso em outros estudos e é recomendado pela OMS para adultos com HIV, pois ao manejo de abuso de drogas tem sido associado a comprometimento do tratamento 28 da TARVc.

Como esperado, uma associação negativa de consumo moderado/abusivo de álcool e supressão viral foi relatada na literatura.⁸ Da mesma forma, foi feita uma correlação do aumento nos escores de ansiedade dos cuidadores com a baixa adesão. Intervenções objetivas para ajudar os cuidadores podem ser então instituídas. A incorporação de um instrumento de detecção de uso de drogas e qualidade de vida entre os cuidadores poderá contribuir para estratégias que visam melhorar a adesão na população pediátrica.

Durante o período deste estudo, de 2009 a 2011, a maioria das crianças e adolescentes em acompanhamento foi diagnosticada tardiamente aos (9,5 anos) após o início dos sintomas e 43% após o início da AIDS, o que também pode refletir sobre a capacidade de atingir supressão viral mantida, bem como sobre as atitudes dos familiares a respeito da necessidade da terapia antirretroviral diária. Neonatos ou crianças diagnosticados precocemente em virtude do acompanhamento de uma mãe soropositiva para o HIV ou membro da família que iniciou tratamento apresentaram o melhor nível de adesão.

Avanços no cuidado integrado de mulheres grávidas infectadas pelo HIV e de crianças expostas ao vírus e na disponibilidade de diagnóstico precoce, bem como

melhor acesso a medicamentos antivirais e mudanças nas orientações a respeito da terapia antirretroviral, melhoraram muito o início da TARV em ambas as populações pediátricas e adolescentes no Brasil e em todo o mundo.⁹

Devido a uma grande redução da mortalidade e morbidez precoces com início de tratamento antiviral combinado precoce em neonatos, recomenda-se o tratamento de todos os neonatos infectados pelo HIV diagnosticados em menos de um ano.¹⁰⁻¹²

Hoje, a melhora da capacidade de manter a supressão viral do HIV é um desafio contínuo, não apenas para reduzir o surgimento da resistência a medicamentos virais e melhorar a qualidade de vida, mas para atingir de forma mais rápida o possível futuro objetivo de remissão do HIV.

Um grande ensaio clínico de prevenção de transmissão vertical do HIV realizado no Brasil, África do Sul, Argentina e Estados Unidos contou com a participação de neonatos apresentando risco elevado às 48 horas de idade, nascidos de mães infectadas pelo HIV que não receberam tratamento pré-natal, mostrou que neonatos que receberam dois ou três ARVs profilaticamente, em comparação a uma única dose de Zidovudina, apresentaram uma redução de 50% da transmissão no momento do nascimento.¹³ Este estudo mostrou que a identificação de mulheres grávidas infectadas pelo HIV no momento do parto e de seus neonatos expostos ao HIV é viável no Brasil e em outros países subdesenvolvidos, como a África do Sul, e que os neonatos podem receber ARV precocemente como parte de um programa abrangente de prevenção da transmissão vertical.

O relato recente de remissão do HIV em um neonato infectado dentro do útero que recebeu precocemente (às 31 horas de vida) um tratamento de combinação tripla, e que atualmente está há três anos sem tratamento antirretroviral e sem comprovação de rebote, incentivou outros estudos de tratamento precoce com ARV em neonatos apresentando risco elevado de infecção pelo HIV, e que devem incluir o Brasil.^{14,15}

Além disso, estudos recentes com adolescentes infectados pelo HIV mostraram que tratamento combinado precoce < 6 meses de idade e controle consistente rigoroso da replicação viral em indivíduos infectados pelo HIV no período perinatal apresentam redução e queda contínua nos reservatórios virais do HIV.¹⁶⁻¹⁸ Melhora no cuidado, rápido diagnóstico em neonatos e monitoramento mais frequente da carga viral do HIV para garantir supressão viral adequada ainda são fatores necessários.

O desafio de iniciar precocemente o tratamento combinado de ARV e garantir a melhor adesão durante os primeiros anos de vida, com o objetivo de diminuir os reservatórios virais do HIV e preservar a função imunológica e até mesmo estabilizar essas crianças para estratégias direcionadas à remissão do HIV, é ainda mais importante para a obtenção de um resultado de longo prazo e definitivo nessas crianças.

Esses novos objetivos tornam os achados deste trabalho ainda mais importantes para direcionar os esforços focados na melhora da adesão nessa população vulnerável, que depende de cuidadores e da infraestrutura médica para garantir a disponibilidade e administração de medicamentos por muitos anos. Precisamos fornecer ajuda aos cuidadores que irão acompanhar essas crianças e adolescentes infectados pelo HIV.

Conflitos de interesse

O autor declara não haver conflitos de interesse.

Referências

1. Cruz ML, Cardoso CA, Darmon MQ, Souza E, Andrade SD, D'Al Fabbro MM, et al. Viral suppression and adherence among HIV-infected children and adolescents on antiretroviral therapy: results of a multicenter study. *J Pediatr (Rio J)*. 2014;90:563–71.
2. Matida LH, Ramos Jr AN, Moncau JE, Marcopito LF, Marques HH, Succu RC, et al. AIDS by mother-to-child transmission: survival analysis of cases followed from 1983 to 2002 in different regions of Brazil. *Cad Saude Publica*. 2007;23:5435–44.
3. Marhefka SL, Koenig LJ, Allison S, Bachanas P, Bulterys M, Bettica L, et al. Family experiences with pediatric antiretroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications. *AIDS Patient Care STDs*. 2008;22:637–47.
4. Kahana SY, Rohan J, Allison S, Frazier TW, Drotar D. A meta-analysis of adherence to antiretroviral therapy and virologic responses in HIV-infected children, adolescents, and young adults. *AIDS Behav*. 2013;17:41–60.
5. Williams PL, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, Sirois PA, et al. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 2006;118:e1745–57.
6. Wachholz NI, Ferreira J. Adherence to antiretroviral therapy in children: a study of prevalence and associated factors. *Cad Saude Publica*. 2007;23:5424–34.
7. Ernesto AS, Lemos RM, Huehara MI, Morcillo AM, Dos Santos Vilela MM, Silva MT. Usefulness of pharmacy dispensing records in the evaluation of adherence to antiretroviral therapy in Brazilian children and adolescents. *Braz J Infect Dis*. 2012;16:315–20.
8. Rego SR, Rego DM. Association between the usage of alcohol by HIV patients and the adherence to the antiretroviral drug treatment: a literature review. *J Bras Psiquiatr*. 2010;59:70–3.
9. Wiegert K, Dinh TH, Mushavi A, Mugurungi O, Kilmarx PH. Integration of prevention of mother-to-child transmission of HIV (PMTCT) postpartum services with other HIV care and treatment services within the maternal and child health setting in Zimbabwe, 2012. *PLoS One*. 2014;9:e98236.
10. Violari A, Cotton MF, Gibb DM, Babiker AG, Steyn J, Madhi SA, et al. Early antiretroviral therapy and mortality among HIV-infected infants. *N Engl J Med*. 2008;359:2233–44.
11. Cotton MF, Violari A, Otwombe K, Panchia R, Dobbels E, Rabie H, et al. Early time-limited antiretroviral therapy versus deferred therapy in South African infants infected with HIV: results from the children with HIV early antiretroviral (CHER) randomised trial. *Lancet*. 2013;382:1555–63.
12. Nelson LJ, Beusenbergh M, Habiya Mbembé V, Shaffer N, Vitoria MA, Montero RG, et al. Adoption of national recommendations related to use of antiretroviral therapy before and shortly following the launch of the 2013 WHO consolidated guidelines. *AIDS*. 2014;28:S217–24.
13. Nielsen-Saines K, Watts DH, Veloso VG, Bryson YJ, Joao EC, Pilotto JH, et al. Three postpartum antiretroviral regimens to prevent intrapartum HIV infection. *N Engl J Med*. 2012;366:2368–79.
14. Persaud D, Gay H, Ziemniak C, Chen YH, Piatak Jr M, Chun TW, et al. Absence of detectable HIV-1 viremia after treatment cessation in an infant. *N Engl J Med*. 2013;369:1828–35.
15. Hammer SM. Baby steps on the road to HIV eradication. *N Engl J Med*. 2013;369:1855–7.
16. Persaud D, Palumbo PE, Ziemniak C, Hughes MD, Alvero CG, Luzuriaga K, et al. Dynamics of the resting CD4(+) T-cell latent HIV reservoir in infants initiating HAART less than 6 months of age. *AIDS*. 2012;26:1483–90.
17. Luzuriaga K, Tabak B, Garber M, Chen YH, Ziemniak C, McManus MM, et al. HIV type 1 (HIV-1) proviral reservoirs decay continuously under sustained virologic control in HIV-1-infected children who received early treatment. *J Infect Dis*. 2014; pii: jiu297. [Epub ahead of print].
18. Buzon MJ, Martin-Gayo E, Pereyra F, Ouyang Z, Sun H, Li JZ, et al. Long-term antiretroviral treatment initiated in primary HIV-1 infection affects the size, composition and decay kinetics of the reservoir of HIV-1 infected CD4 T cells. *J Virol*. 2014; pii: JVI. 01046-14. [Epub ahead of print].

ANEXO XI

Mensagem do sítio Science Now (UNAIDS) comunicando a seleção do segundo artigo

Microsoft
Outlook Web App

Digite aqui para pesquisar Toda a Caixa de Correio Privacidade Opções Sair

Email Calendário Contatos

Caixa de Entrada (6)
Itens Enviados
Itens Excluídos (31)
Lixo Eletrônico (10)
Rascunhos (2)

Clique para exibir todas as pastas
Gerenciar Pastas...

Responder Responder a Todos Encaminhar Lixo Eletrônico Fechar

your article in HTM 8 (2014)
Science Now [scienzenow@unaids.org]

Você encaminhou esta mensagem em 08/09/2014 14:14.

Enviado: segunda-feira, 1 de setembro de 2014 11:44
Para: Maria Leticia Santos Cruz

Dear Dr Maria Leticia Santos Cruz,
This email comes to inform you that the abstract of the article **The "moral career" of perinatally HIV-infected children: revisiting Goffman's concept in AIDS Care 2014 Jul 23** was chosen to be part of the 8th issue of *HIV this month* (2014), made available online yesterday, 30th August at <http://scienzenow.unaids.org>. *HIV this month* contains abstracts or summaries of articles and reviews from scientific journals that are carefully filtered from a selection of close to a thousand articles and reviews over a period of one month. As author, you are invited to visit <http://scienzenow.unaids.org/posts> and provide comments, if necessary.
UNAIDS Science now, is an interactive site that not only includes access to what's new in scientific journals, but also space for discussions and debates around HIV science. There is a more focused editorial section per HTM issue, and its clients/readership will be given the opportunity to articulate their opinions on specific issues. It aims to become the "go to" place for all of UNAIDS Geneva and field staff, co-sponsor organization staff, national AIDS offices, research institutions, university students and everyone with an interest in HIV.

We welcome your feedback at any time. Thank you.

Best wishes,
Celeste Sandoval

Celeste Maria Sandoval | Science Adviser | Office of the UNAIDS Science Panel | Joint United Nations Programme on HIV/AIDS | 20 avenue Appia, CH 1211 Geneva 27; email: sandovalc@unaids.org; office phone: +41 22 791 3188; skype: [unids.sandovalc](https://www.skype.com/en/contacts/celeste.sandoval); scienzenow.unaids.org