Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

**A adesão ao tratamento antirretroviral por
crianças e adolescentes com HIV/Aids**

Lizis Kimura Lopes

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para obtenção do
título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Epidemiologia

Orientadora: Prof^a Tit. Maria do Rosário Dias de
Oliveira Latorre

São Paulo

2012

A adesão ao tratamento antirretroviral por crianças e adolescentes com HIV/Aids

Lizis Kimura Lopes

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para obtenção
do título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Epidemiologia

Orientadora: Prof^a Tit. Maria do Rosário Dias de
Oliveira Latorre

São Paulo

2012

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida **exclusivamente** para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

AGRADECIMENTOS

À Professora Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre, minha admirável orientadora e professora. Admiro sua coragem para enfrentar desafios e sua compreensão de mundo. Agradeço por toda atenção, confiança e conhecimento que me concedeu.

À Doutora Heloísa Helena de Sousa Marques, pelo apoio e direcionamento na busca do conhecimento sobre a realidade das crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids.

À equipe de pesquisa, Aline, Luana, Sofia, Monique, Elissa e Thais. O cuidado que realizaram a coleta dos dados e a sua organização possibilitaram a obtenção de uma variedade de informações e a análise dos objetivos deste projeto.

Aos membros do exame de qualificação e da banca, Prof. Dr. Eitan Naaman Berezin, Prof. Dr. Ernani Tiaraju de Santa Helena e Profa. Dra. Nicolina Silvana Romano Lieber, por suas preciosas ponderações no desenvolvimento e finalização deste estudo.

À Faculdade de Saúde Pública por ter possibilitado o meu encontro com pessoas muito especiais. As amigas da “salinha” Fernanda, Luana, Aline, Stela e Débora que compartilharam seu conhecimento comigo e me aceitaram sem diferenças. A equipe do Registro de Câncer: Iza, Lucinda, Aryane, Tamires, Rita, Sofia, Nazaré com quem tive sempre momentos alegres e divertidos. Os professores e seus auxiliares que dividiram seu imenso conhecimento e permitiram o despertar de um novo mundo.

A José Carlos Appolinário e Margarete Rosa Lopes, meus gestores na Janssen, os responsáveis por me incentivar para mais este desafio e confiar na minha capacidade.

Aos amigos do grupo de Pesquisa Clínica da Janssen, Cristina, Roberta, Priscila e Denis, sem seu constante apoio esta conquista não existiria.

Aos meus pais, Luiz e Titaka, e minha família, tia Toshiko, Jane, Gilberto, Tiali e Marcus, que são minha base sólida e me ensinaram a perseguir meus sonhos.

Ao meu muito amado Shin. Sua compreensão, seu incentivo, seu carinho são incalculáveis, apesar dos momentos de ausência e desabafos.

Ao Kenta por minha nova vida!

Lopes, LK. **A adesão ao tratamento antirretroviral por crianças e adolescentes com HIV/AIDS**. [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2012.

RESUMO

Introdução: A manutenção da boa adesão aos medicamentos antirretrovirais é considerada fundamental para a terapia de pacientes com HIV/Aids, pois falhas no seguimento da prescrição podem levar ao comprometimento de toda a terapia, desenvolvimento de resistência viral e consequente redução nas opções de tratamento. Nas crianças, a adesão plena torna-se mais relevante se forem considerados os diferentes graus de maturidade do sistema imunológico no momento da infecção pelo HIV, tornando, assim, fundamental a avaliação da adesão nesta população.

Objetivos: Analisar a taxa de adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes com HIV/Aids. **Métodos:** Este estudo transversal, aninhado à coorte de crianças e adolescentes com HIV/Aids atendidas no ambulatório do Instituto da Criança, analisou 101 pacientes. Os dados dos pacientes foram obtidos por meio de questionários sobre as características sociodemográficas e clínicas, sobre a aderência, além de escalas de expectativa de auto-eficácia. A taxa de adesão foi calculada classificando como aderentes aqueles pacientes que tomaram 95% ou mais das doses referidas. A análise descritiva (média, desvio-padrão, mediana e proporções) foi realizada para caracterizar a população do estudo e o teste de Wilcoxon foi utilizado para comparação das médias da escala de auto-eficácia dos pais/cuidadores e pacientes acima de 11 anos. **Resultados:** A taxa de adesão ao tratamento antirretroviral foi de 93,1% (IC_{95%} = [88,7;94,4]). Houve 7 pacientes que apresentaram má adesão. Os medicamentos antirretrovirais mais utilizados foram lopinavir (51,5%), lamivudina (43,6%) e Biovir® (associação de lamivudina e zidovudina) (28,7%). **Conclusão:** Alta taxa de adesão ao tratamento antirretroviral por crianças e adolescentes pode ser atingida, independentemente de seu perfil sociodemográfico e/ou

de seus cuidadores, por meio do cuidado que a equipe multiprofissional dedica aos pacientes.

Descritores: pediatria, HIV, Aids, adesão à medicação, Fármacos anti-HIV

Lopes, LK. **Antirretroviral treatment adherence of children and adolescents with HIV/Aids.** [master degree dissertation]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2012.

ABSTRACT

Introduction: Maintaining good adherence to antiretroviral drugs is considered critical to drug therapy of patients with HIV/Aids, because prescription noncompliance can compromise the entire therapy, lead to the development of viral resistance and consequent reduction in treatment options. In children, full adherence becomes more relevant if different degrees of maturity of the immune system at the time of HIV infection are considered, thereby making the assessment of adherence required in this population. **Objectives:** To analyze adherence rate to antiretroviral treatment in children and adolescents with HIVAids. **Methods:** This cross-sectional study nested in a cohort of children and adolescents with HIVAids followed up at the Instituto da Criança, assessed 101 patients. Patient data were obtained by means of questionnaires on sociodemographic and clinical characteristics, adherence and self-efficacy expectancy scales. The adherence rate was calculated by classifying as adherents those patients who had taken 95% or more of these doses. The descriptive analysis (mean, standard deviation, median and proportions) was performed to characterize the study population and the Wilcoxon test was used for the correlation between the scale of self-efficacy of parents/caregivers and patients over 11 years old. **Results:** The adherence rate to antiretroviral treatment was 93.1% ($CI_{95\%} = [88.7;94.4]$). There were 7 patients who have poor adherence. Antiretroviral drugs frequently used were lopinavir (51.5%), lamivudine (43.6%) and BiovirTM (lamivudine plus zidovudine) (28.7%). **Conclusions:** High rate of adherence to antiretroviral treatment for children and adolescents can be met, regardless of their demographic profile and/or of their caregivers, through the care that the multiprofessional team dedicated to patients.

Descriptors: pediatrics, HIV, Aids, Medication Adherence, anti-HIV agents

APRESENTAÇÃO

Este trabalho foi realizado com o objetivo de concluir o programa de mestrado da Pós-Graduação da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Este formato de apresentação foi aprovado pela Comissão de Pós-Graduação da Faculdade de Saúde Pública em sua sessão 9ª/2008 e sua estrutura está descrita a seguir:

- 1- Introdução: contém texto sobre a epidemiologia da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes e a avaliação da adesão.
- 2- Objetivos: Apresenta os propósitos que nortearam o desenvolvimento da pesquisa.
- 3- Material e métodos: Foram descritos os procedimentos metodológicos utilizados para o desenvolvimento da pesquisa, incluindo: tipo de estudo, casuística, variáveis de estudo, cálculo de taxas, análise estatística e questões éticas.
- 4- Resultados e discussão: Contém o manuscrito intitulado “Adesão ao tratamento antirretroviral por crianças e adolescentes com HIV/Aids em centro de referência de São Paulo”. A formatação do manuscrito está de acordo com as normas da revista Jornal de Pediatria.
- 5- Considerações finais: Ressalta os pontos mais importantes do presente estudo, respondendo aos objetivos propostos.
- 6- Referências bibliográficas.
- 7- Anexos: Há os questionários utilizados para a coleta de dados e a aprovação do projeto de pesquisa pelos Comitês de Ética em Pesquisa.

Outubro de 2012

Lizis Kimura Lopes

1.	Introdução	1
1.1.	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e sua epidemiologia	1
1.2.	Tratamento Antirretroviral	2
1.3.	Adesão ao Tratamento Antirretroviral	4
1.4.	Métodos de Avaliação da Adesão ao Tratamento	4
1.5.	Definição da Taxa de Adesão ao Tratamento Antirretroviral	6
1.6.	Adesão ao Tratamento Antirretroviral e seus Fatores Associados	8
1.7.	Justificativa	10
2.	Objetivos	12
3.	Materiais e Métodos	13
3.1.	Delineamento	13
3.2.	População do estudo	13
3.3.	Metodologia	14
3.3.1.	Questionário de Aderência	15
3.3.2.	Escala de Expectativa de Auto-Eficácia para seguir Prescrição Antirretroviral	15
3.4.	Variáveis do estudo	16
3.5.	Análise estatística	17
3.6.	Questões éticas	18
4.	Resultados e Discussão	19
5.	Considerações Finais	40
6.	Referências bibliográficas	42
7.	Anexos	46
	Anexo 1 – Termo de consentimento livre e esclarecido	47
	Anexo 2 – Questionário de dados do prontuário	51
	Anexo 3 – Questionário de dados sociodemográficos	61
	Anexo 3 – Questionário de aderência	65
	Anexo 4 – Escala de expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição antirretroviral (cuidadores)	68
	Anexo 5 – Escala de expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição antirretroviral (adolescentes)	70
	Anexo 6 – Aprovações éticas da pesquisa	72
	Anexo 7 – Currículo Lattes resumido da orientanda	76
	Anexo 8 – Currículo Lattes resumido da orientadora	78

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1.	Distribuição do número e porcentagem de pacientes com HIV/Aids acompanhados no ambulatório, segundo características demográficas e antropométricas, Instituto da Criança, 2010	32
Tabela 2.	Distribuição do número e porcentagem de pacientes com HIV/Aids acompanhados no ambulatório, segundo características clínicas, Instituto da Criança, 2010	33
Tabela 3	Distribuição dos principais medicamentos antirretrovirais utilizados pelos pacientes com HIV/Aids acompanhados no ambulatório, segundo dificuldades citadas e rotinas de administração, Instituto da Criança, 2010	34
Tabela 4	Características dos pacientes com HIV/Aids que apresentaram má adesão ao tratamento antirretroviral, Instituto da Criança, 2010	35
Quadro 1.	Classificação da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes menores de 13 anos (adaptado da classificação CDC, 1994)	16
Quadro 2.	Categorias imunológicas da classificação da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes menores de 13 anos	17

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

3TC	Lamivudina
ABC	Abacavir
Aids	Síndrome da imunodeficiência adquirida (<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i>)
ATV	Atazanavir
AZT	Zidovudina
CAPPesq	Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
CEP-FSP	Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo
CDC	Centro de controle de doenças (<i>Center for Disease Control</i>)
d4T	Estavudina
DDI	Didanosina
DST	Doenças sexualmente transmissíveis
EFV	Efavirenz
HIV	Vírus da imunodeficiência humana (<i>Human Immunodeficiency Virus</i>)
ICr	Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
LPVr	Lopinavir
NVP	Nevirapina
RTV	Ritonavir
SADM	Almoxarifado do Ministério da Saúde
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
SPSS	Pacote estatístico para ciências sociais (<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>)
TARV	Terapia antirretroviral
TPV	Tipranavir
UDM	Unidades Dispensadoras de Medicamentos

1. INTRODUÇÃO

1.1 Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e sua epidemiologia

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é uma doença decorrente de um quadro de imunodeficiência causado pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). Sua transmissão pode ser por meio do contato sexual, pela transmissão do vírus de mães infectadas para fetos ou recém-nascidos, pelo sangue, em transfusões de sangue e hemoderivados e por uso compartilhado de drogas injetáveis (MS, 2006). Há cerca de 20 anos, o número de mulheres infectadas era de uma para cada 50 homens; já, em 2002, era de uma para cada dois homens infectados (WHO, 2009).

Atualmente, 2,1 milhões dentre os 33,4 milhões infectados no mundo são crianças e adolescentes com menos de 15 anos (WHO, 2009). De 1980 a junho de 2011, no Brasil, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) 32.409 casos de Aids na faixa etária de 0 a 19 anos entre o total de 608.230 casos em todo o país (5,33%) (MS, 2011). A transmissão vertical foi a categoria de exposição predominante em indivíduos menores de 13 anos de idade, correspondendo a 85,8% em todo o período de registro (MS, 2011).

As crianças com HIV/Aids apresentam intensas alterações da função imune, tanto no sistema humoral como celular, que são diretamente relacionadas ao grau de imaturidade do sistema imunológico no momento da infecção pelo HIV (ORTIGÃO-DE-SAMPAIO e CASTELLO-BRANCO, 1997). Este é um dos motivos pelos quais os recém-nascidos são mais propensos a apresentar septicemias e outras infecções bacterianas graves, quando comparadas às de crianças mais velhas com HIV (ORTIGÃO-DE-SAMPAIO

e CASTELLO-BRANCO, 1997). Clinicamente, as crianças infectadas por via vertical tendem a apresentar evolução mais rápida e grave do que aquelas infectadas por outras vias (ORTIGÃO-DE-SAMPAIO e CASTELLO-BRANCO, 1997). Na ausência de tratamento antirretroviral de alta potência, aproximadamente, 20% de nascidos e infectados pelo HIV em países desenvolvidos evoluem para Aids ou falecem no primeiro ano de vida (PENAZZATO e col., 2010). Este dado tem impacto na mortalidade infantil dos países em desenvolvimento, onde cerca de 1000 bebês são infectados por dia e há deficiência no diagnóstico e tratamento precoce (PENAZZATO e col., 2010). Felizmente, esta já não é a realidade no Brasil onde a sobrevivência de crianças com Aids, aos 60 meses após o diagnóstico, era de 59,5% em 1995/1996 e passou para 90,2% nas crianças diagnosticadas entre 1999 e 2002 (MATIDA e col., 2011). O coeficiente de mortalidade por Aids, em relação aos indivíduos menores de cinco anos, apresentou declínio de 62,5%, passando de 1,6 por 100.000 habitantes em 1998 para 0,6, em 2008 (MS, 2009a).

1.2 Tratamento Antirretroviral

No Brasil, a Lei Federal nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, garantiu o acesso universal e gratuito ao tratamento antirretroviral independente de idade, raça e condição social (BRASIL, 1996). O esquema de distribuição dos medicamentos antirretrovirais é centralizado no Ministério da Saúde e independente deles serem produzidos no país ou importados (MS, 2010). O Departamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), Aids e Hepatites Virais determina a quantidade de medicamentos que deve ir para cada almoxarifado central dos Estados e/ou para o Almoxarifado do Ministério da Saúde (SADM) como estoque regulador (MS, 2010). Na etapa seguinte, os medicamentos seguem do nível estadual ao nível municipal ou diretamente às Unidades Dispensadoras de Medicamentos

(UDM), conforme a necessidade de abastecimento em cada localidade (MS, 2010). Para que todos tenham controle da demanda de abastecimento, é importante que as bases de dados sobre o consumo médio mensal de cada medicamento e informações de estoque sejam atualizados em tempo real (MS, 2010). O Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais trabalha com dois documentos: boletim mensal para avaliação e uso de medicamentos/Aids (Boletim), que reflete o consumo dos medicamentos, e o mapa de movimento mensal de medicamentos/Aids (Mapa), que reflete as movimentações de estoque (MS, 2010). Paralelamente, implementou-se o Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) nas UDM, onde é possível controlar o consumo e estoque e extrair relatórios, facilitando o planejamento ou correções da requisição de antirretrovirais para as Coordenações Estaduais e supervisão do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais (MS, 2010).

No caso das crianças e adolescentes, o guia “Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV – 2009” registra os diversos critérios utilizados para início e escolha da terapia antirretroviral (TARV) segundo características clínicas e laboratoriais, além de descrever as vantagens e desvantagens para orientação do clínico (MS, 2009b). A associação medicamentosa recomendada para o início do tratamento é a combinação de dois inibidores da transcriptase reversa análogo de nucleosídeo (zidovudina (AZT) e lamivudina (3TC)) com um inibidor da transcriptase reversa não-análogo de nucleosídeo (nevirapina (NVP)) para crianças menores de 3 anos. A combinação com outro inibidor da transcriptase reversa não-análogo de nucleosídeo (efavirenz (EFV)) é recomendada para crianças maiores de 3 anos e adolescentes (MS, 2009b). As principais vantagens deste esquema são o menor risco de dislipidemia e lipodistrofia e, também, menor número de cápsulas a serem administradas aos pacientes (MS, 2009b).

1.3 Adesão ao Tratamento Antirretroviral

A adesão ao tratamento medicamentoso pode ser entendida como bom seguimento das instruções sobre a terapia fornecidas ao paciente e/ou ao cuidador, como por exemplo, o comparecimento às consultas marcadas, tomadas de medicamentos diários, regimes alimentares adequados, entre outros (MS, 2009b).

A boa adesão ao uso dos medicamentos antirretrovirais pode manter a supressão da replicação viral. Entretanto, a falha de seguir a prescrição aumenta a chance de um comprometimento de toda a terapia com desenvolvimento de resistência viral e consequente redução nas opções de tratamento (TANURI e col., 2002).

1.4 Métodos de Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral

A diversidade de métodos de avaliação da adesão contribui para a complexidade deste tipo de análise. O uso de diferentes métodos pode gerar discrepâncias nas conclusões sobre as taxas de adesão e seus fatores associados. A revisão realizada por BERG e ARSTEIN (2006) destaca o uso de cinco métodos e avalia suas diferenças. Eles contemplaram tanto o método direto como os indiretos, ou seja, aqueles que inferem sobre a adesão a partir de comportamentos.

O único método direto existente para avaliação da adesão é a concentração de cada um dos medicamentos da TARV e/ou seus metabólitos nos fluidos corporais, como sangue e urina. Sua vantagem é a possibilidade de determinar ou prevenir alguma toxicidade, mas é um método invasivo sem padrões de coleta, teste e interpretação dos resultados e que pode estar incorreto se o indivíduo ingerir grande quantidade da medicação momentos antes da realização do teste, além de ser caro. Ele é

recomendado quando se deseja verificar alterações farmacocinéticas em populações vulneráveis, como, por exemplo, em gestantes (BERG e ARSTEIN, 2006).

Outro método caro, mas que está sendo considerado o padrão-ouro de avaliação da adesão nos estudos é o monitoramento eletrônico do fármaco. Este seria o método que assegura o máximo de acertos para estabelecer o diagnóstico real. O monitoramento consiste no uso de frascos de medicação com microprocessadores acoplados que registram todas as aberturas do frasco, possibilitando a avaliação do intervalo de tempo entre as tomadas do medicamento. Infelizmente, este método fica vulnerável a deficiências tecnológicas do próprio frasco (mau funcionamento dos microprocessadores), necessidade de retorno à instituição para arquivo dos dados do processador (aumento de visitas do paciente à instituição), curiosidade do paciente (abertura do frasco sem retirada de medicamento) ou *pocket doses* (retirada de mais de uma dose ao mesmo tempo) (BERG e ARSTEIN, 2006).

Há, também, métodos sem custos expressivos como a contagem de comprimidos, mas sua logística é complicada. Primeiramente, há a dependência de o paciente trazer os comprimidos remanescentes sem mascarar qualquer falta de adesão; por exemplo, descartar comprimidos em excesso de acordo com o cronograma da prescrição. Depois, há o tempo despendido pela equipe da instituição em contar os comprimidos e comparar com a quantidade dispensada na última visita e o intervalo entre as visitas (BERG e ARSTEIN, 2006).

O relatório de dispensação da farmácia é outro método interessante para avaliar a adesão em análises populacionais, mas é aplicável apenas em sistemas onde a fonte de medicação seja única, ou seja, o paciente não poderia receber o tratamento em outras instituições. Outro ponto contrário ao método é a impossibilidade de diferenciar não-adesão de outros motivos de descontinuidade do tratamento (BERG e ARSTEIN, 2006).

O método mais utilizado, tanto em pesquisa como na prática clínica, é a avaliação da adesão por auto-relato do paciente ou cuidador, por meio do uso de questionários ou da informação sobre as doses perdidas de antirretrovirais. As entrevistas são rápidas, implementadas sem custos e, principalmente, permitem a descoberta das razões da não-adesão. Entretanto, o desafio da superestimativa da adesão precisa ser mitigado, seja pelo esclarecimento do paciente sobre a importância de fornecer a resposta real, ou pelo treinamento adequado do entrevistador, ou pela criação de maneiras de aplicação que permitam a resposta anônima (BERG e ARSTEIN, 2006). Na coleta de dados com questionários é importante utilizar aqueles validados no país e na população em pesquisa. COSTA e col. (2008) validaram o questionário de auto-eficácia para aplicação em pais/cuidadores de crianças e adolescentes com HIV/Aids no Brasil e demonstraram que o mesmo tem boa reprodutibilidade. Determinaram, inclusive, um método mais simplificado de calcular o escore para utilização do instrumento na prática clínica. A auto-eficácia significa o julgamento pessoal sobre a própria capacidade de realizar um determinado padrão de comportamento, que no caso da boa adesão seria seguir a prescrição médica (BANDURA, 1977). COSTA e col. (2008) concluíram que a escala de auto-eficácia possibilita a identificação dos pacientes não aderentes, pois eles teriam uma menor expectativa de auto-eficácia.

1.5 Definição da Taxa de Adesão ao Tratamento Antirretroviral

A taxa de adesão ao tratamento antirretroviral é avaliada através da porcentagem de uso da medicação prescrita e há diversos pontos de corte utilizados para determinar se o paciente é aderente ou não à TARV. Em sua maioria, os trabalhos consideram o ponto de corte entre 90% a 100%. O mais referido é 95% e este é o valor adotado no Brasil pelo Ministério da Saúde (MS, 2007).

Na revisão sistemática de SIMONI e col. (2007), analisando dados de crianças e jovens, observa-se que a taxa de adesão variou fortemente. Os relatos dos cuidadores indicaram de 34% a 100% de adesão nos estudos que utilizaram o ponto de corte de 100% de uso da medicação prescrita e taxas de 84% a 89%, naqueles que utilizaram o ponto de corte de 95%. Já, considerando os relatos dos pacientes, observaram-se taxas de 20% a 58% para 100% de adesão e 44% se o ponto de corte fosse 95% de uso da medicação prescrita. Esta grande variação reflete a heterogeneidade das amostras (idade dos pacientes), diversidade de regimes terapêuticos (quantidade de medicações, palatabilidade e tolerabilidade) e metodologias (métodos de quantificação e definição da adesão, intervalos da avaliação). Neste conjunto de estudos, a população era composta tanto por bebês quanto por jovens adultos (3 meses a 24 anos de idade, com populações de 10 a 262 indivíduos – mediana igual a 46 indivíduos) infectados, principalmente, por via vertical.

Em 2009, RUDY e col. descreveram a prevalência e as barreiras pessoais para a adesão à TARV, excluindo barreiras relacionadas aos próprios medicamentos e sistema de saúde. Dos 396 adolescentes e jovens adultos (12 a 24 anos) acompanhados em 19 clínicas nos Estados Unidos, 62,6% identificaram-se como aderentes. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com os indivíduos e foi realizada a revisão de seus prontuários. Foram classificados como aderentes aqueles que tomavam todas as medicações prescritas todo o tempo ou na maior parte do tempo (perda não superior a duas doses por semana se a tomada ocorria duas vezes por dia, e perda não superior a uma dose por semana se a tomada ocorria uma vez por dia).

No Brasil, três estudos avaliando a adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes foram encontrados. No estudo de TROMBINI e SCHERMANN (2010) foi encontrada a taxa de adesão de 82% nas 44 crianças com HIV/Aids (idades entre dezoito meses a treze anos de idade) em três centros urbanos do Sul do Brasil: Passo Fundo, Canoas e

Cachoeira do Sul. Neste estudo considerou-se atingir 95% do regime prescrito como definição de boa adesão e os dados foram coletados por meio de questionários aplicados ao cuidador. No estudo conduzido com adolescentes (10 a 19 anos) em dois ambulatórios da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 79% foram considerados aderentes por seguirem 95% da prescrição. Os dados da adesão deste estudo de FILHO e col. (2009) foram obtidos por autorrelato. ERNESTO e col. (2012) também coletaram dados de adesão ao tratamento antirretroviral por autorrelato e consideraram aderentes aqueles pacientes que seguiram 95% da prescrição. Nos 108 pacientes acompanhados no Ambulatório de Imunodeficiência Pediátrica do Hospital da Universidade de Campinas (idades entre 7,9 a 19,6 anos de idade), encontraram-se taxas de adesão de 84,2% (relato das últimas 24 horas) e 72,2% (relato dos últimos 7 dias).

1.6 Adesão ao Tratamento Antirretroviral e seus Fatores Associados

Analisar os fatores associados à adesão possibilita identificar aqueles pacientes com potencial de serem aderentes ou não à TARV. Os fatores associados à adesão podem ser divididos em três categorias: os relativos à medicação, os relativos ao paciente e os relativos ao cuidador/família.

Analisando a primeira categoria, VAN DYKE e col. (2002) não encontraram associação significativa entre adesão e toxicidade da medicação. A melhor adesão estaria associada à menor frequência de ingestão da medicação por dia. Além disso, mostraram que pacientes recebendo nelfivanir 2 vezes ao dia possuíam melhor adesão que aqueles recebendo 3 vezes ao dia. O tempo de terapia do paciente também é um fator a ser observado, pois com o passar do tempo (uso crônico) aumentam as chances de pular ou esquecer doses (MARTINEZ e col., 2000).

Quanto ao paciente, alguns fatores associados à melhor adesão parecem inconsistentes. A idade apareceu como um fator não significativo em alguns estudos (MARTINEZ e col., 2000, RUDY e col., 2009), mas ser mais velho (maior que 12 anos) estava relacionado à má adesão no estudo conduzido por ELISE e col. (2005). VAN DYKE e col. (2002) não encontraram associação significativa entre raça e adesão, mas sugeriram que raça não branca possuía melhor adesão (vs branca). O entendimento deles é que esta observação provavelmente reflete uma variedade de fatores socioeconômicos. No estudo de RUDY e col. (2009), o resultado foi diferente, pois a boa adesão estaria associada à raça branca ou hispânica/latina (vs outras raças). O sexo do paciente não apresentou relação com adesão (VAN DYKE e col., 2002, RUDY e col., 2009).

Foi referido por RUDY e col. (2009) que há barreiras enfrentadas pelos adolescentes que poderiam impactar negativamente na adesão, como, por exemplo, ter baixa expectativa de auto-eficácia e resultados e possuir barreiras estruturais (sem transporte para buscar medicamento ou ir à consulta médica, ter problemas na escola/trabalho/família). Pelos resultados encontrados neste estudo, a adesão não estaria associada à condição da doença (Aids) e à presença de diagnósticos de problemas mentais (como transtornos do humor, esquizofrenia, ansiedade, transtorno de hiperatividade do déficit de atenção, entre outros). A boa adesão estaria associada à média mais elevada na contagem do número de células linfócitos T CD4+.

Em 2010, TROMBINI e SCHERMANN encontraram uma possível tendência linear de aumento da adesão em função do melhor estado clínico da criança, apesar da análise múltipla não apontar associações significativas entre a adesão e as variáveis independentes sexo, idade, escolaridade, estado clínico e esquema de tratamento da criança, além de renda, idade e escolaridade do cuidador.

Na revisão sistemática de SIMONI e col. (2007), há outros fatores relativos ao paciente que impactariam positivamente a adesão como a

crença do impacto positivo da medicação na qualidade de vida, uso reduzido de bebidas alcoólicas pelos adolescentes, residência estável, sintomas menos depressivos, menor estresse infantil e menor responsabilidade da criança/adolescente sobre a medicação.

Em 2009, HABERER e MELLINS publicaram outra revisão dos fatores associados à adesão ao tratamento antirretroviral. Nos fatores relacionados ao cuidador/família, os resultados dependeriam se a transmissão foi vertical ou não. Se o paciente foi infectado por via vertical, a relação biológica atrapalharia a adesão devido à culpa sentida pela mãe biológica do paciente. O estágio da própria doença da mãe, depressão e outras comorbidades também poderiam atrapalhar sua capacidade de cuidar do filho. Também são fatores positivos para a boa adesão a existência de um cuidador fixo que tenha crença na eficácia das medicações, a boa relação paciente-cuidador e o cuidador sentir-se responsável pela administração da TARV (HABERER e MELLINS, 2009). Um fator que deveria ser avaliado com cautela é a opção do cuidador de esconder da sociedade o diagnóstico da criança. O conhecimento deste status poderia tornar a escola do paciente um aliado para a melhor adesão à TARV, mas poderia, também, ocorrer discriminação pelos estudantes e funcionários (HABERER e MELLINS, 2009).

Estuda-se também a associação dos serviços de saúde e a adesão ao tratamento medicamentoso. O bom relacionamento médico-paciente/cuidador exerce um papel positivo na adesão à terapia (LEEMAN e col., 2010). Em instituições de alta complexidade, que possuem recursos adequados para organização do processo de trabalho assistencial, a manutenção da adesão ao tratamento antirretroviral é reforçada (NEMES e col., 2009).

1.7 Justificativa

O Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr) possui equipes especializadas e multidisciplinares para atender 21 especialidades médicas e doenças de alta complexidade como síndromes raras, câncer, Aids, entre outras. Sua Unidade de Infectologia Pediátrica desenvolve diversos projetos e pesquisas para melhor compreensão da realidade dos pacientes com HIV/Aids e seus cuidadores (ICr, 2012).

Considerando-se a existência de poucos estudos quantitativos analisando a adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes com HIV/Aids no Brasil, desenvolveu-se este estudo como oportunidade de compreender este aspecto do cuidado de crianças e adolescentes com HIV/Aids.

2. OBJETIVOS

- Analisar a taxa de adesão ao tratamento antirretroviral das crianças e adolescentes com HIV/Aids atendidas no ambulatório do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr), descrevendo os casos de má adesão.
- Analisar as dificuldades e rotinas de administração dos medicamentos antirretrovirais mais utilizados no serviço.

3. MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Delineamento

Este é um estudo transversal aninhado à coorte de crianças e adolescentes com HIV/Aids atendidas no ambulatório do ICr.

Esta pesquisa utilizou a base de dados do estudo “Qualidade de vida e sua relação com o curso de vida de crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids”, que é uma coorte acompanhada pela Dra. Heloísa Helena de Souza Marques em colaboração com a Profa. Dra. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre desde 2004.

3.2 População do estudo

No ICr, há o registro de 452 pacientes com HIV/Aids, dos quais 152 faleceram, 106 foram transferidos para outras unidades de tratamento da capital paulista ou de outras cidades e 44 abandonaram o tratamento. Desta forma, restaram 150 pacientes registrados com o *status* de seguimento no ambulatório durante o período de coleta (abril a setembro de 2010).

Destes 150 pacientes, foram excluídos aqueles com idade superior a 19 anos (3 pacientes), pois estavam em processo de transferência para centros de tratamento de adultos. Durante o período de coleta, dentre os 147 pacientes, 8 (5,4%) não compareceram às consultas marcadas nos últimos 6 meses, restando, assim 139 pacientes.

Dos 139, não se conseguiu realizar a entrevista com 29 (21,5%), pois 3 estavam impossibilitados por motivos pessoais ou condições de saúde, outros 3 recusaram-se a participar do estudo, 10 faltaram na data agendada e não compareceram mesmo após novos agendamentos e 13 não foram localizados mesmo após contatos telefônicos.

Do total de 110 pacientes, que representam 79,1% do total de pacientes em acompanhamento no ICr que compareceram às consultas marcadas nos últimos 6 meses, foram analisados neste estudo aqueles em uso de medicação antirretroviral atualmente e que adquiriram HIV por meio da transmissão vertical, ou seja, 101 pacientes.

3.3 Metodologia

Nos dias da consulta de rotina dos pacientes no ambulatório, o médico infectologista convidava os pais ou responsáveis a participar desta pesquisa. Caso concordassem, eram encaminhados para o Centro de Saúde Escola Geraldo Horácio de Paula Souza da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, onde assinavam o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 1) e respondiam os questionários durante as entrevistas com a equipe do estudo. Quando os pacientes faltavam à consulta ou a equipe de pesquisa não localizava o paciente, faziam-se contatos telefônicos com a família para o agendamento.

Nesta pesquisa, os seguintes instrumentos foram utilizados para coleta de dados:

- questionário de dados do prontuário (Anexo 2)
- questionário de dados sociodemográficos (Anexo 3);
- questionário de Aderência (Anexo 4);

- escala de expectativa de auto-eficácia para seguir prescrição antirretroviral (Anexos 5 e 6).

3.3.1 Questionário de Aderência

Este instrumento coleta detalhes do uso de cada medicação da TARV, como grau de dificuldade/facilidade para tomar, rotina das doses incluindo seus horários, interferência na vida diária do paciente e de quem administra, grau de importância dada para tomar os medicamentos adequadamente, razões para não adesão e doses perdidas nos últimos três dias. O paciente foi considerado aderente se tivesse tomado 95% ou mais das doses referidas. O item 11 questionava sobre o horário das medicações, por isso, cada horário reportado significou uma dose na contagem da dose total necessária para o tratamento antirretroviral. As falhas na administração da medicação nos últimos três dias foram analisadas pela questão 13.

3.3.2 Escala de Expectativa de Auto-Eficácia para seguir Prescrição Antirretroviral

Esta escala avalia a certeza de seguir a TARV prescrita. Há dois modelos: um é para entrevista com os cuidadores (Anexo 5) e o outro para entrevista com o adolescente maior de 11 anos (Anexo 6). Sua validação foi realizada por COSTA e col. (2008). A escala é composta por 21 questões pontuadas de 0 a 4. O escore da Escala de Expectativa de Auto-Eficácia para seguir Prescrição Antiretroviral foi calculado pela soma dos valores atribuídos às respostas de cada questão, subtraído o valor mínimo da escala (no caso, zero), dividido pela amplitude (ou seja, 84) e, por fim, multiplicado

por 100. Este escore pode variar de 0 a 100, e quanto maior o seu valor, maior a expectativa de seguir a prescrição.

3.4 Variáveis do estudo

- adesão ao tratamento antirretroviral: considerada sim quando maior ou igual a 95% e não, caso contrário;;
- características sociodemográficas das crianças ou adolescentes: idade, sexo, cor da pele e escolaridade;
- características clínicas: tempo de diagnóstico de HIV, classificação CDC na admissão do estudo (Quadro 1), contagem de células CD4+ na admissão do estudo (Quadro 2), carga viral na admissão do estudo;

Quadro 1. Classificação da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes menores de 13 anos (adaptado da classificação CDC, 1994)

Alteração imunológica	Categorias clínicas			
	N (ausência de sinais / sintomas clínicos)	A (sinais / sintomas clínicos leves)	B (sinais / sintomas clínicos moderados)	C (sinais / sintomas clínicos graves)
Ausente	N1	A1	B1	C1
Moderada	N2	A2	B2	C2
Grave	N3	A3	B3	C3

Fonte: Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV (MS, 2009b)

Quadro 2. Categorias imunológicas da classificação da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes menores de 13 anos

Alteração imunológica	Contagem de CD4+ por idade		
	< 12 meses	1 a 5 anos	6 a 12 anos
Ausente	> 1500 (> 25%)	≥ 1000 (≥ 25%)	≥ 500 (≥ 25%)
Moderada	750 – 1499 (15 – 24%)	500 – 999 (15 – 24%)	200 – 499 (15 – 24%)
Grave	< 750 (< 15%)	< 500 (< 15%)	< 200 (< 15%)

Fonte: Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV (MS, 2009b)

- características de tratamento: associações da TARV, quem administra a medicação, número de doses, dificuldade na ingestão, rotina de administração e escala de auto-eficácia;

- características do cuidador: relação de parentesco com o paciente.

3.5 Análise estatística

O programa Epi Info versão 6.04 para DOS foi utilizado na digitação do banco de dados com dupla entrada. Este mesmo programa foi utilizado para fazer a consistência da base de dados. O programa SPSS versão 17.0 para Windows foi utilizado para todas as análises estatísticas.

A análise descritiva (média, desvio-padrão, mediana e proporções) foi realizada para caracterizar a população do estudo. O Teste de Wilcoxon foi

utilizado para comparação das médias da escala de auto-eficácia dos pais/cuidadores e pacientes acima de 11 anos.

3.6 Questões éticas

Respeitando a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, não houve nenhum impacto ético na condução desta pesquisa não-intervencional, pois todos os direitos dos pacientes foram preservados, ou seja, o consentimento livre e esclarecido voluntário foi obtido e a privacidade dos dados coletados foi mantida.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (CEP-FSP) e da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAPPesq) e este projeto foi também foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública como exigência da Pós Graduação da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (Anexo 7).

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

ADESÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS EM CENTRO DE REFERÊNCIA DE SÃO PAULO

Lopes LK, Latorre MRDO, Silva AM, Tanaka LF, Konstantyner TCRO, Marques HHS

RESUMO

Introdução: A manutenção da boa adesão aos medicamentos antirretrovirais é considerada fundamental para a terapia de pacientes com HIV/Aids, pois falhas no seguimento da prescrição podem levar ao comprometimento de toda a terapia, desenvolvimento de resistência viral e consequente redução nas opções de tratamento. Nas crianças, a adesão plena torna-se mais relevante se forem considerados os diferentes graus de maturidade do sistema imunológico no momento da infecção pelo HIV, tornando, assim, fundamental a avaliação da adesão nesta população.

Objetivos: Analisar a taxa de adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes com HIV/Aids. **Métodos:** Este estudo transversal, aninhado à coorte de crianças e adolescentes com HIV/Aids atendidas no ambulatório do Instituto da Criança, analisou 101 pacientes. Os dados dos pacientes foram obtidos por meio de questionários sobre as características sociodemográficas e clínicas, sobre a aderência, além de escalas de expectativa de auto-eficácia. A taxa de adesão foi calculada classificando como aderentes aqueles pacientes que tomaram 95% ou mais das doses referidas. A análise descritiva (média, desvio-padrão, mediana e proporções) foi realizada para caracterizar a população do estudo e o Teste de Wilcoxon foi utilizado para comparação das médias da escala de auto-eficácia dos pais/cuidadores e pacientes acima de 11 anos. **Resultados:** A taxa de adesão ao tratamento antirretroviral foi de 93,1% (IC_{95%} = [88,7;94,4]).

Houve 7 pacientes que apresentaram má adesão. Os medicamentos antirretrovirais mais utilizados foram lopinavir (51,5%), lamivudina (43,6%) e Biovir® (associação de lamivudina e zidovudina) (28,7%). **Conclusão:** Alta taxa de adesão ao tratamento antirretroviral por crianças e adolescentes pode ser atingida, independentemente de seu perfil sociodemográfico e/ou de seus cuidadores, por meio do cuidado que a equipe multiprofissional dedica aos pacientes.

Descritores: pediatria, HIV, Aids, adesão à medicação, Fármacos anti-HIV

ABSTRACT

Introduction: Maintaining good adherence to antiretroviral drugs is considered critical to drug therapy of patients with HIV/Aids, because prescription noncompliance can compromise the entire therapy, lead to the development of viral resistance and consequent reduction in treatment options. In children, full adherence becomes more relevant if different degrees of maturity of the immune system at the time of HIV infection are considered, thereby making the assessment of adherence required in this population. **Objectives:** To analyze adherence rate to antiretroviral treatment in children and adolescents with HIVAids. **Methods:** This cross-sectional study nested in a cohort of children and adolescents with HIVAids followed up at the Instituto da Criança, assessed 101 patients. Patient data were obtained by means of questionnaires on sociodemographic and clinical characteristics, adherence and self-efficacy expectancy scales. The adherence rate was calculated by classifying as adherents those patients who had taken 95% or more of these doses. The descriptive analysis (mean, standard deviation, median and proportions) was performed to characterize the study population and the Wilcoxon test was used for the correlation between the scale of self-efficacy of parents/caregivers and patients over 11 years old. **Results:** The adherence rate to antiretroviral treatment was 93.1% ($CI_{95\%} = [88.7;94.4]$). There were 7 patients who have poor adherence.

Antiretroviral drugs frequently used were lopinavir (51.5%), lamivudine (43.6%) and BiovirTM (lamivudine plus zidovudine) (28.7%). **Conclusions:** High rate of adherence to antiretroviral treatment for children and adolescents can be met, regardless of their demographic profile and/or of their caregivers, through the care that the multiprofessional team dedicated to patients.

Descriptors: pediatrics, HIV, Aids, Medication Adherence, anti-HIV agents

INTRODUÇÃO

No Brasil, foram notificados 32.409 casos de Aids (5,33%) na faixa etária de 0 a 19 anos entre o total de 608.230 casos em todo o país até junho de 2011 (MS, 2011). A transmissão vertical foi a categoria de exposição predominante em indivíduos menores de 13 anos de idade, correspondendo a 85,8% (MS, 2011). As crianças infectadas por via vertical tendem a apresentar evolução mais rápida e grave do que aquelas infectadas por outras vias (ORTIGÃO-DE-SAMPAIO e CASTELLO-BRANCO, 1997) e, na ausência de tratamento antirretroviral de alta potência, aproximadamente, 20% de nascidos e infectados pelo HIV em países desenvolvidos evoluem para Aids ou falecem no primeiro ano de vida (PENAZZATO e col., 2010). Felizmente, esta já não é a realidade no Brasil onde a sobrevivência de crianças com Aids, aos 60 meses após o diagnóstico, era de 59,5% em 1995/1996 e passou para 90,2% nas crianças diagnosticadas entre 2001 e 2002 (MATIDA e col., 2011). Em 1996, a Lei Federal nº 9.313 mudou o cenário da Aids no país por garantir o acesso universal e gratuito ao tratamento antirretroviral independente de idade, raça e condição social (BRASIL, 1996).

A adesão ao uso dos medicamentos antirretrovirais deve ser observada durante o tratamento, pois falhas ao seguir a prescrição aumentam a chance de um comprometimento de toda a terapia com desenvolvimento de resistência viral e consequente redução nas opções de

tratamento (TANURI e col., 2002). A diversidade de métodos de avaliação da adesão contribui para a complexidade deste tipo de análise. Há cinco métodos descritos na revisão de BERG e ARSTEIN (2006): dosagem dos medicamentos ou seus metabólitos no sangue e/ou urina, monitoramento eletrônico do fármaco por meio do frasco, contagem manual de comprimidos retornados, relatório de dispensação da farmácia e o auto-relato do paciente ou cuidador. Este último é o método mais utilizado, tanto em pesquisa como na prática clínica, por ser implementado sem custos. Além disso, as entrevistas para aplicação dos questionários ou coleta da informação sobre as doses perdidas de antirretrovirais são rápidas e, principalmente, permitem a descoberta das razões da não-adesão.

A taxa de adesão ao tratamento antirretroviral pode ser avaliada por meio da porcentagem de uso da medicação prescrita e há diversos pontos de corte utilizados para determinar se o paciente é aderente ou não à terapia antirretroviral (TARV). Em sua maioria, os trabalhos consideram o ponto de corte entre 90% a 100%. O mais referido é 95% e este é o valor adotado no Brasil pelo Ministério da Saúde (MS, 2007).

Os fatores que influenciam a adesão ao tratamento antirretroviral podem ser classificados em: (i) relativos à própria medicação, (ii) relativos ao paciente e (iii) relativos ao cuidador/família (MARTINEZ e col., 2000, VAN DYKE e col., 2002, ELISE e col., 2005, HABERER e MELLINS, 2009, RUDY e col., 2009, TROMBINI e SCHERMANN, 2010). Há também estudos mostrando a influência dos serviços de saúde na adesão (NEMES e col., 2009, LEEMAN e col., 2010).

Foram encontrados poucos estudos quantitativos analisando adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes com HIV/Aids no Brasil. TROMBINI e SCHERMANN (2010) encontraram a taxa de adesão ao tratamento antirretroviral de 82% nas 44 crianças com HIV/Aids (idades entre dezoito meses e 13 anos de idade) em três centros urbanos do Sul do Brasil. Neste estudo considerou-se atingir 95% do regime prescrito como

definição de boa adesão e os dados foram coletados por meio de questionários aplicados ao cuidador. No estudo conduzido com adolescentes (10 a 19 anos) em dois ambulatorios da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 79% foram considerados aderentes por seguirem 95% da prescrição. Os dados da adesão deste estudo de FILHO e col. (2009) foram obtidos por autorrelato. ERNESTO e col. (2012) também coletaram dados de adesão ao tratamento antirretroviral por autorrelato e consideraram aderentes aqueles pacientes que seguiram 95% da prescrição. Nos 108 pacientes acompanhados no Hospital da Universidade de Campinas (idades entre 7,9 a 19,6 anos de idade), encontraram-se taxas de adesão de 84,2% (relato das últimas 24 horas) e 72,2% (relato dos últimos 7 dias).

O objetivo deste estudo foi avaliar a taxa de adesão ao tratamento antirretroviral das crianças e adolescentes com HIV/Aids atendidas no ambulatorio do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, descrevendo os casos de má adesão. Adicionalmente, analisou-se as dificuldades e rotinas de administração dos medicamentos antirretrovirais mais utilizados no serviço.

METODOLOGIA

Este é um estudo transversal aninhado a uma coorte de crianças e adolescentes com HIV/Aids atendidos no ambulatorio do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (CEP-FSP) e pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAPPesq).

Havia, em abril de 2010, 147 pacientes até 19 anos em seguimento no ICr. No período de coleta (abril a setembro de 2010), 8 pacientes não

compareceram à consulta médica, 3 pacientes e/ou seus cuidadores estavam impossibilitados por motivos pessoais ou condições de saúde, 3 recusaram-se a participar do estudo, 10 faltaram na data agendada e não retornaram e outros 13 pacientes não foram localizados após contatos telefônicos. Dos 110 pacientes entrevistados, que representam 79,1% do total de pacientes, foram analisados aqueles em uso de medicação antirretroviral no momento da entrevista e que adquiriram HIV por meio da transmissão vertical, ou seja, 101 pacientes.

Nos dias da consulta de rotina dos pacientes no ambulatório do ICr, o médico infectologista convidava os pais ou responsáveis a participar desta pesquisa. Caso concordassem, eram encaminhados para o Centro de Saúde Escola Geraldo Horácio de Paula Souza da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, onde assinavam o consentimento livre e esclarecido. Após a assinatura, o paciente e/ou seu cuidador eram entrevistados pela equipe do estudo e os dados coletados por meio do questionário sobre as características sociodemográficas e clínicas, o questionário de aderência e a escala de expectativa de auto-eficácia para seguir prescrição antirretroviral.

O Questionário de Aderência coletou detalhes do uso de cada medicação da terapia antirretroviral, como grau de dificuldade/facilidade para tomar o medicamento, rotina das doses incluindo seus horários, interferência na vida diária do paciente e de quem administra, grau de importância dada para tomar os medicamentos adequadamente, razões para não adesão e doses perdidas nos últimos três dias. O paciente foi considerado aderente se tivesse tomado 95% ou mais das doses referidas no item que questionava sobre o horário das doses de cada medicação. Cada horário reportado significou uma dose na contagem da dose total necessária para o tratamento antirretroviral.

A Escala de Expectativa de Auto-Eficácia para seguir Prescrição Antirretroviral avaliou a certeza de seguir a TARV prescrita e sua validação

foi realizada por COSTA e col (2008). Este questionário foi respondido pelos cuidadores e pelos adolescentes maiores de 11 anos.

A análise descritiva (média, desvio-padrão, mediana e proporções) foi realizada para caracterizar a população do estudo e o teste de Wilcoxon foi utilizado para comparação das médias da escala de auto-eficácia dos pais/cuidadores e pacientes maiores de 11 anos.

RESULTADOS

A descrição dos 101 pacientes encontra-se na Tabela 1. Observou-se que a maior parte dos pacientes era do sexo feminino (55,4%), tinha cor da pele branca (46,5%), possuía escolaridade de 5ª a 8ª série do ensino fundamental (45,5%) e 92,1% moravam com a família. A idade à admissão no estudo variou de 0 a 19 anos (média de 13,19 anos, desvio padrão de 3,90 anos) e a faixa etária mais representada foi 11 a 15 anos (48,5%). A idade ao diagnóstico de HIV variou de 0 a 11 anos (média de 1,69 anos, desvio padrão de 2,03 anos), sendo que grande parte foi diagnosticada até os 5 anos (97,0%). À admissão no estudo, 82,1% foram classificados como eutróficos e 49,5% tinham os pais biológicos como principais cuidadores.

As características clínicas foram resumidas na Tabela 2. A população está distribuída nos diversos estágios da infecção por HIV, possuindo ou não carga viral detectável (valores de 67 a 394.433 cópias/mm).

Quanto à terapia antirretroviral, os pacientes apresentaram a seguinte distribuição pelo tipo de esquema: dupla (11,9%), tripla (76,2%) e quádrupla (11,9%). A maioria recebeu três ou mais esquemas prévios (63,4%) e o principal responsável por administrar a medicação foi o pai ou a mãe (50,5%). O grau de dificuldade e as rotinas no uso dos medicamentos mais frequentes estão na Tabela 3. Observou-se que os mais utilizados foram lopinavir (51,5%), lamivudina (43,6%) e Biovir® (associação de lamivudina e zidovudina) (28,7%). As maiores porcentagens de pacientes com algum grau

de dificuldade foram os usuários de ritonavir (50,0%) e lopinavir (28,9%). Foram citadas principalmente dificuldades relativas à ingestão pelo tamanho do comprimido ou gosto. Dos pacientes com alguma queixa, apenas um paciente em uso de ritonavir e dois pacientes em uso de lopinavir foram classificados como não aderentes. Ao avaliar a rotina de administração, observou-se que alguns pacientes não seguem as recomendações de uso dos medicamentos, como, por exemplo, lopinavir deveria ser ingerido com comida e didanosina deveria ser em jejum (MS, 2009). Dos pacientes que utilizam inadequadamente o medicamento, apenas um paciente que utilizava lopinavir em jejum também foi classificado como não aderente, assim como o paciente que utilizava didanosina com comida.

A taxa de adesão ao tratamento antirretroviral foi de 93,1% ($IC_{95\%} = [88,7;94,4]$). Houve 7 pacientes que apresentaram má adesão (6,9%) e sua descrição está na Tabela 4. Eles não apresentaram nenhuma característica unânime. Há casos em ambos os sexos, diferentes graus de classificação CDC, alteração imunológica, carga viral e terapia antirretroviral. Observou-se que em comum apresentam longo tempo de Aids e, na maioria, coincidindo com sua idade.

A escala de expectativa de auto-eficácia foi avaliada nos pais/cuidadores e, também, nos pacientes acima de 11 anos. Verificou-se que, em média, os pais/cuidadores apresentaram maior expectativa quando comparados aos adolescentes (92,95 pontos x 77,94 pontos; $p < 0,001$) e a correlação entre eles foi estatisticamente significativa ($r_{icc} = 0,53$; $p < 0,001$).

DISCUSSÃO

A taxa de adesão ao tratamento antirretroviral encontrada nos pacientes com HIV/Aids do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr) está acima do observado em estudos semelhantes. O bom relacionamento médico-

paciente/cuidador exerce um papel positivo na adesão à terapia (LEEMAN e col., 2010). NEMES e col. (2009) referem que instituições de alta complexidade e que possuem recursos para organização do trabalho assistencial reforçam a manutenção da adesão ao tratamento antirretroviral.

No ICR, uma equipe multidisciplinar era responsável pelo atendimento dos pacientes com HIV/Aids. São seis médicos infectologistas que estão a mais de cinco anos no serviço, residentes R3 e aprimorandos, além do acompanhamento de assistente social, nutricionista e psiquiatra infantil. As consultas ambulatoriais com esta equipe ocorrem a cada dois meses. Mensalmente, o paciente e/ou cuidador retorna à instituição para retirada da medicação com a equipe da farmácia. A equipe médica realiza uma reunião semanal para discussão dos casos de intercorrências com os pacientes e harmonização de procedimentos. Os casos de pacientes com possíveis problemas de adesão detectados pela falta à consulta médica ou pela não retirada do medicamento são discutidos e há propostas de como fazer a intervenção.

Estudos quantitativos brasileiros sobre adesão em crianças e adolescentes com ponto de corte de 95% e coleta de dados por meio de respostas dos pacientes e/ou cuidadores chegaram a taxas de adesão ao tratamento antirretroviral de 82% (TROMBINI e SCHERMANN, 2010) e 79% (FILHO e col., 2009). ERNESTO e col. (2012), por meio de questionários, encontraram taxas de adesão de 84,2% (relato das últimas 24 horas) e 72,2% (relato dos últimos sete dias). Nos Estados Unidos, 62,6% foram identificados como aderentes por RUDY e col. (2009) ao analisarem 396 adolescentes e jovens adultos (12 a 24 anos) acompanhados em 19 clínicas. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com os indivíduos e revisão de seus prontuários. Os autores também referiram que classificavam como aderentes àqueles que tomavam todas as medicações prescritas todo o tempo ou na maior parte do tempo (perda não superior a duas doses por semana se a tomada ocorria duas vezes por dia, e perda não superior a uma dose por semana se a tomada ocorria uma vez por dia).

Ao observar outros estudos analisando dados de crianças e jovens sobre o tema, como os resumidos na revisão sistemática de SIMONI e col. (2007), observa-se que a taxa de adesão varia fortemente devido aos diferentes pontos de corte utilizados, heterogeneidade das amostras (idade dos pacientes), diversidade de regimes terapêuticos (quantidade de medicações, palatabilidade e tolerabilidade) e metodologias (métodos de quantificação e definição da adesão, intervalos da avaliação). Os relatos dos cuidadores indicaram de 34% a 100% de adesão nos estudos que utilizaram o ponto de corte de 100% de uso da medicação prescrita e taxas de 84% a 89%, naqueles que utilizaram o ponto de corte de 95%. Já, considerando os relatos dos pacientes, observaram-se taxas de 20% a 58% para 100% de adesão e 44% se o ponto de corte fosse 95% de uso da medicação prescrita. Neste conjunto de estudos, a população era composta tanto por bebês quanto por jovens adultos (3 meses a 24 anos de idade, com populações de 10 a 262 indivíduos – mediana igual a 46 indivíduos) infectados, principalmente, por via vertical.

Devido aos poucos casos de não adesão no ICr, uma avaliação da relação das características sociodemográficas e clínicas do paciente, características do cuidador e da medicação em uso com a adesão não pode ser realizada como nos estudos citados anteriormente. Nos sete casos classificados como não aderentes observou-se alguns fatores associados à má adesão comumente descritos na literatura, como o longo tempo de terapia do paciente (MARTINEZ e col., 2000) e a maioria ter mais de 12 anos (ELISE e col., 2005). Entretanto estas também são características apresentadas, na média, por toda a população deste estudo. A observação que melhor adesão estaria associada à menor frequência de ingestão da medicação por dia encontrada por VAN DYKE e col. (2002) não foi constatada neste estudo.

A idade, assim como nos estudos de MARTINEZ e col. (2000) e RUDY e col. (2009), apareceu como um fator não significativo na adesão ao tratamento antirretroviral. Na população do ICr, não houve associação

significativa entre raça e adesão. Em 2002, VAN DYKE e col. sugeriram que raça não branca possuía melhor adesão (vs branca), mas RUDY e col. (2009) encontraram que a boa adesão estaria associada à raça branca ou hispânica/latina (vs outras raças). O sexo do paciente também não apresentou relação com a adesão neste estudo, assim como em outras referências (VAN DYKE e col., 2002, RUDY e col., 2009). A presença de parte da população com carga viral detectável ou alteração imunológica moderada/grave não refletiu em problemas na adesão obtida por autorrelato, como também foi relatado por RUDY e col., 2009. O longo tempo de doença dos pacientes e a exposição a três ou mais esquemas prévios de medicação antirretroviral podem ter influenciado negativamente na resposta viral (LEDERGERBER e col., 1999).

Em 2009, RUDY e col. referiram que há barreiras enfrentadas pelos adolescentes que poderiam impactar negativamente na adesão, como, por exemplo, ter baixa expectativa de auto-eficácia e resultados e possuir barreiras estruturais (sem transporte para buscar medicamento ou ir à consulta médica, ter problemas na escola/trabalho/família). Estes fatores não influenciaram a adesão ao tratamento antirretroviral dos pacientes do ICr.

Nos fatores relacionados ao cuidador/família, os resultados podem depender se a transmissão foi vertical ou não. Se o paciente foi infectado por via vertical, a relação biológica atrapalharia a adesão devido à culpa sentida pela mãe biológica do paciente. O estágio da própria doença da mãe, depressão e outras comorbidades também poderiam atrapalhar sua capacidade de cuidar do filho (HABERER e MELLINS, 2009). Na população do ICr, a relação de parentesco do cuidador com o paciente não gerou consequências na adesão ao tratamento antirretroviral.

Ao compilar os dados das medicações mais utilizadas, observou-se na população deste estudo uma grande porcentagem de queixas relatando dificuldades para a ingestão dos medicamentos, entretanto estas não impactaram na adesão auto-relatada. A principal dificuldade citada foi

problema da apresentação do medicamento (comprimido grande, gosto ruim). A rotina de administração quanto à alimentação referiu-se ao realizado pelo paciente e/ou seu cuidador no dia-a-dia, sem comparações com a prescrição dada pela equipe médica. Neste estudo, não foi possível identificar se os casos de erro devem-se ao mau entendimento das instruções recebidas pelo paciente ou à dificuldade de segui-las no cotidiano.

Observando os resultados obtidos na escala de auto-eficácia, notou-se que, em média, os pais/cuidadores apresentam maior expectativa quando comparados aos adolescentes. Como na literatura não se encontrou outros estudos que tenham realizado esta mesma comparação, há a possibilidade deste achado ser decorrente da transição física, social e psicológica da adolescência. No início da adolescência, as mudanças físicas são mais evidentes e geram maiores preocupações e necessidade de esclarecimentos. Nesta fase, a adesão ao tratamento continua sendo supervisionada pelos cuidadores, mas eles podem ter dificuldades de dar a medicação porque o adolescente quer parecer “normal” como os demais. A transferência da responsabilidade sobre o tratamento medicamentoso dos cuidadores para a própria pessoa seria crítica no meio da adolescência, pois é o período de individualização do adolescente, onde ele ganha autonomia e controle sobre sua terapia. O adolescente não entende completamente as consequências de não tomar a medicação da forma prescrita. Na fase final da adolescência, há um entendimento mais profundo e a aceitação da condição crônica, o que conclui a transição para a fase adulta. Há também outras questões que podem ocorrer neste período e afetam a adesão ao tratamento, como a depressão e questões éticas na relação paciente, cuidador e profissional de saúde (PERRIN e col., 2012).

A avaliação da adesão exclusivamente pelo relato do paciente e/ou cuidador é um fator que contribui para a superestimativa do resultado (BERG e ARSTEIN, 2006), mesmo havendo o esclarecimento do paciente sobre a importância de fornecer a resposta real e o treinamento adequado do

entrevistador. Neste estudo, as entrevistas foram realizadas de forma confidencial por equipe independente do serviço e treinada por uma coordenadora. As entrevistadoras não utilizavam jaleco e o local foi diferente do atendimento clínico para não interferir na relação médico-paciente. Uma forma de amenizar a distorção do autorrelato, sem grandes custos, é associar a avaliação do relatório de dispensação dos antirretrovirais ao paciente. Nos centros de referência do Brasil, o Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) seria uma ferramenta útil, pois ela, além de ser utilizada para controle governamental, poderia ser inserida na prática do serviço para identificação de pacientes com retirada irregular de medicamentos ou em risco de abandono do tratamento (MS, 2010). ERNESTO e col. (2012) utilizaram este recurso e concluíram que a utilização dos registros de dispensação do medicamento foi mais sensível para identificar os não aderentes que os questionários de autorrelato.

Este estudo conclui que alta taxa de adesão ao tratamento antirretroviral por crianças e adolescentes pode ser atingida, independentemente de seu perfil sociodemográfico e clínico e/ou perfil de seus cuidadores. A relação do serviço de saúde e seus profissionais é um fator primordial na promoção da adesão ao tratamento antirretroviral. Além disso, deve-se considerar a complexidade de analisar a adesão devido às diferentes definições para classificação e aos métodos de coleta dos dados.

Tabela 1, Distribuição do número e porcentagem de pacientes com HIV/Aids acompanhados no ambulatório, segundo características demográficas e antropométricas, Instituto da Criança, 2010

Variável	Categoria	nº	%
Sexo	Masculino	45	44,6
	Feminino	56	55,4
Cor da pele	Branca	47	46,5
	Parda/mulata	44	43,6
	Negra/Preta	10	9,9
Escolaridade*	Não se aplica	4	4,0
	1ª a 4ª série ensino fundamental	19	18,8
	5ª a 8ª série ensino fundamental	46	45,5
	1ª a 3ª série ensino médio	32	31,7
Idade à admissão no estudo	0 a 4 anos	4	4,0
	5 a 10 anos	16	15,8
	11 a 15 anos	49	48,5
	16 a 19 anos	32	31,7
Idade ao diagnóstico de HIV	0 a 1 ano	64	63,3
	2 a 5 anos	34	33,7
	6 anos e +	3	3,0
Local de moradia	Família	93	92,1
	Casa de apoio	8	7,9
Estado nutricional à admissão no estudo	Desnutrido	15	14,9
	Eutrófico	83	82,1
	Sobrepeso/obeso	3	3,0
Principal cuidador	Pais biológicos	50	49,5
	Pais adotivos	11	10,9
	Avós	17	16,8
	Tia/madrinha	9	8,9
	Irmã	3	3,0
	Acompanhante da Casa de apoio	8	7,9
	A própria pessoa	3	3,0
TOTAL		101	100,0

* Não se aplica a pacientes com idade inferior a 5 anos.

Tabela 2, Distribuição do número e porcentagem de pacientes com HIV/Aids acompanhados no ambulatório, segundo características clínicas, Instituto da Criança, 2010

Variável	Categoria	nº	%
Classificação CDC (admissão no estudo)	N1 a N3	1	1,0
	A1 a A3	13	12,9
	B1 a B3	50	49,5
	C1 a C3	37	36,6
	Ignorado	--	--
Alteração imunológica (admissão no estudo)	Ausente	55	54,4
	Moderada	23	22,8
	Grave	21	20,8
	Ignorado	2	2,0
Carga viral plasmática de HIV (admissão no estudo)	Não detectável	34	33,7
	Detectável	65	64,3
	Ignorado	2	2,0
Nº de doenças de caráter leve ou moderado	0	3	3,0
	1 a 5	45	44,5
	6 e +	53	52,5
Nº de doenças de caráter grave definidoras de Aids	0	64	63,4
	1	25	24,8
	2 a 3	12	11,8
Nº de internações	0	25	24,8
	1 a 2	32	31,7
	3 a 4	23	22,8
	5 e +	16	15,7
	Ignorado	5	5,0
TOTAL		101	100,0

Tabela 3, Distribuição dos principais medicamentos antirretrovirais utilizados por pacientes com HIV/Aids acompanhados no ambulatório, segundo dificuldades citadas e rotinas de administração, Instituto da Criança, 2010

Medicamento	Pacientes que referiram o uso	Alguma/grande dificuldade	Ingestão com comida	Ingestão em jejum
	N (%)*	N (%)	N (%)	N (%)
Lopinavir (LPVr)	52 (51,5)	15 (28,9)	6 (11,5)	8 (15,4)
Lamivudina (3TC)	44 (43,6)	5 (11,4)	6 (13,6)	10 (22,7)
Biovir® (AZT + 3TC)	29 (28,7)	4 (13,7)	5 (17,2)	4 (13,8)
Zidovudina (AZT)	26 (25,7)	2 (7,7)	2 (7,7)	4 (15,4)
Didanosina (DDI)	20 (19,8)	2 (10,0)	1 (5,0)	5 (25,0)
Nevirapina (NVP)	15 (14,9)	4 (26,7)	1 (6,7)	2 (13,3)
Ritonavir (RTV)	10 (9,9)	5 (50,0)	1 (10,0)	--

* porcentagem em relação ao total de 101 pacientes.

Tabela 4, Características dos pacientes com HIV/Aids que apresentaram má adesão ao tratamento antirretroviral, Instituto da Criança, 2010

Paciente	1	2	3	4	5	6	7
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino	Feminino	Masculino
Idade à admissão no estudo em anos	10	19	16	7	14	13	15
Tempo de Aids em anos	10	15	12	7	14	12	15
Nº de doenças de caráter leve ou moderado	2	16	8	1	5	3	13
Nº de doenças de caráter grave definidoras de Aids	0	1	1	0	1	0	3
Nº de internações	1	12	5	0	3	0	6
Classificação CDC (admissão no estudo)	B2	C3	C3	B3	C3	A2	C3
Alteração imunológica (admissão no estudo)	Moderada	Moderada	Ausente	Ausente	Ausente	Moderada	Ausente
Carga viral plasmática de HIV (admissão no estudo)	Detectável	Detectável	Detectável	Não detectável	Detectável	Detectável	Não detectável
Terapia antirretroviral	d4T + DDI	LPVr + Biovir®	d4T + 3TC + NVP	3TC + ABC + TPV + RTV	LPVr + Biovir®	d4T + 3TC + LPVr	3TC + ABC + ATV + RTV
Responsável pela medicação	Pai/mãe	A própria pessoa	Outros parentes	Pai/mãe	Pai/mãe	Pai/mãe	Outros parentes

Legenda: d4T = estavudina, DDI = didanosina, LPVr = lopinavir, Biovir® = lamivudina e zidovudina, 3TC = lamivudina, NVP = nevirapina, ABC = abacavir, TPV = tipranavir, RTV = ritonavir, ATV = atazanavir

AGRADECIMENTOS

Equipe de pesquisa: Elissa Carolina Mendes, Flávia Monique Santos, Sofia de Fátima da Silva Barbosa de Oliveira

DISCLOSURE

Possíveis conflitos de interesse: Lopes LK é funcionária da empresa Janssen-Cilag Farmacêutica Ltda. Não houve auxílio financeiro para desenvolvimento deste estudo.

REFERÊNCIAS

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

Brasil. Lei Federal nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Diário Oficial da União. 14 nov 1996; P. 23725

Caraciolo JMM, Helena ETS, Basso CR, Souza RA, Silva MH, Adão VM, Raposo MT, Nemes MIT. Interventions to Enhance Haart Adherence in HIV/Aids Health Services in the State of São Paulo, Brazil, 2007. Saúde e Sociedade. 2009;18(Supl. 2):79-83.

Costa LS, Latorre MRDO, Silva MH, Bertolini DV, Machado DM, Pimentel SR, Marques HHS. Validity and reliability of a self-efficacy expectancy scale for adherence to antiretroviral therapy for parents and carers of children and adolescents with HIV/Aids. J Pediatr (Rio J). 2008 Jan-Feb;84(1):41-6.

Elise A, France AM, Louise WM, Bata D, François R, Roger S, Philippe M. Assessment of adherence to highly active antiretroviral therapy in a cohort of

African HIV-infected children in Abidjan, Côte d'Ivoire. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2005 Dec 1;40(4):498-500.

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 Jul;16(4):315-20.

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 Oct;19(10):685-8.

Haberer J, Mellins C. Pediatric adherence to HIV antiretroviral therapy. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2009 Nov;6(4):194-200.

Ledergerber B, Egger M, Opravil M, Telenti A, Hirschel B, Battegay M, Vernazza P, Sudre P, Flepp M, Furrer H, Francioli P, Weber R. Clinical progression and virological failure on highly active antiretroviral therapy in HIV-1 patients: a prospective cohort study. Swiss HIV Cohort Study. *Lancet*. 1999 Mar 13;353(9156):863-8.

Leeman J, Chang YK, Lee EJ, Voils CI, Sandelowski M. Implementation of Antiretroviral Therapy Adherence Interventions: A Realist Synthesis of Evidence. *J Adv Nurs*. 2010 Sep;66(9):1915-30.

Martinez J, Bell D, Camacho R, Henry-Reid LM, Bell M, Watson C, Rodriguez F. Adherence to antiviral drug regimens in HIV-infected adolescent patients engaged in care in a comprehensive adolescent and young adult clinic. *J Natl Med Assoc*. 2000 Feb;92(2):55-61.

Matida LH, Ramos Jr AN, Heukelbach J, Sañudo A, Succi RCM, Marques HHS, Negra MD, Hearst N. Improving survival in children with AIDS in Brazil: results of second national study, 1999-2002. *Cad Saude Publica*. 2011;27 Suppl 1:S93-103.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Acesso universal no Brasil: Cenário atual, conquistas, desafios e perspectivas. Brasília; 2010.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Boletim Epidemiológico Aids. Ano VIII nº 1 de Julho a dezembro de 2010/janeiro a junho de 2011. Brasília; 2011.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com HIV e Aids. Brasília; 2007.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV. Brasília; 2009.

Nemes MIB, Castanheira ERL, Helena ETS, Melchior R, Caraciolo JM, Basso CR, Alves MTSSB, Alencar TMD, Ferraz DAS. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil. Rev Assoc Med Bras. 2009 Mar-Apr;55(2):207-12.

Ortigão-de-Sampaio MB, Castello-Branco LRR. Imaturidade imunológica fetal e neonatal: implicações na evolução clínica da infecção pelo HIV-1 em crianças. Rev Assoc Med Bras. 1997 Jan-Mar;43(1):29-34.

Penazzato M, Donà D, Wool P, Rampon O, Giaquinto C. Update on antiretroviral therapy in paediatrics. Antiviral Res. 2010 Jan;85(1):266-75.

Perrin JM, Gnanasekaran S, Delahaye J. Psychological aspects of chronic health conditions. Pediatr Rev. 2012 Mar;33(3):99-109.

Rudy BJ, Murphy DA, Harris R, Muenz L, Ellen J. Patient-Related Risks for Nonadherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Youth in the United States: A Study of Prevalence and Interactions. AIDS Patient Care STDS. 2009 Mar;23(3):185-94.

Simoni JM, Montgomery A, Martin E, New M, Demas PA, Rana S. Adherence to Antiretroviral Therapy for Pediatric HIV Infection: A Qualitative

Systematic Review With Recommendations for Research and Clinical Management. *Pediatrics*. 2007 Jun;119(6):e1371-83.

Tanuri A, Caridea E, Dantas MC, Morgado MG, Mello DL, Borges S, Tavares M, Ferreira SB, Santoro-Lopes G, Martins CR, Esteves AL, Diaz RS, Andreo SM, Ferreira LA, Rodrigues R, Reuter T, Cavalcanti AM, de Oliveira SM, de Barbosa HB, Teixeira PR, Chequer PN. Prevalence of mutations related to HIV-1 antiretroviral resistance in Brazilian patients failing HAART. *J Clin Virol*. 2002 Jul;25(1):39-46.

Trombini ES, Schermann LB. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. *Cien Saude Colet*. 2010 Mar;15(2):419-25.

Van Dyke RB, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K, Morse EV, Krogstad PA, Nachman S; Pediatric AIDS Clinical Trials Group Adherence Subcommittee Pediatric AIDS Clinical Trials Group 377 Study Team. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics*. 2002 Apr;109(4):e61.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo do presente estudo foi avaliar a taxa de adesão ao tratamento antirretroviral por crianças e adolescentes atendidas no ambulatório do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. A análise da adesão é complexa, pois há diferentes definições para classificar o paciente como aderente ou não, como por exemplo, utilizar a porcentagem de medicação utilizada versus prescrita. Além disso, o método de coleta dos dados pode superestimar ou subestimar o resultado.

Neste estudo, a taxa de adesão foi superior à de estudos semelhantes. Isto reforça o papel dos profissionais na promoção da adesão ao tratamento antirretroviral. As instituições que possuem recursos adequados para organização do trabalho assistencial permitem a manutenção da adesão. No ICr, seis médicos infectologistas que estão a mais de cinco anos no serviço, assistente social, nutricionista e psiquiatra infantil atendem os pacientes em consultas ambulatoriais a cada dois meses. A equipe médica realiza uma reunião semanal para discussão dos casos de intercorrências com os pacientes e harmonização de procedimentos. Os casos de pacientes com possíveis problemas de adesão detectados pela falta à consulta médica ou pela não retirada mensal do medicamento na farmácia são discutidos e há propostas de como fazer a intervenção.

No Brasil, a distribuição dos medicamentos antirretrovirais de forma centralizada e controlada pelo Governo permitiria a avaliação da adesão ao tratamento por meio do próprio sistema de gerenciamento, o SICLOM. A junção deste método e a coleta de dados utilizando questionários respondidos pelos pacientes e/ou seus cuidadores resultaria em um melhor acompanhamento do paciente e permitiria a identificação de potenciais

problemas no cotidiano que impactam na adesão ao tratamento antirretroviral.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bandura, A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev.* 1977 Mar;84(2):191-215.

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

Brasil. Lei Federal nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. *Diário Oficial da União.* 14 nov 1996; P. 23725.

Caraciolo JMM, Helena ETS, Basso CR, Souza RA, Silva MH, Adão VM, Raposo MT, Nemes MIT. Interventions to Enhance Haart Adherence in HIV/Aids Health Services in the State of São Paulo, Brazil, 2007. *Saúde e Sociedade.* 2009;18(Supl. 2):79-83.

Costa LS, Latorre MRDO, Silva MH, Bertolini DV, Machado DM, Pimentel SR, Marques HHS. Validity and reliability of a self-efficacy expectancy scale for adherence to antiretroviral therapy for parents and carers of children and adolescents with HIV/Aids. *J Pediatr (Rio J).* 2008 Jan-Feb;84(1):41-6.

Elise A, France AM, Louise WM, Bata D, François R, Roger S, Philippe M. Assessment of adherence to highly active antiretroviral therapy in a cohort of African HIV-infected children in Abidjan, Côte d'Ivoire. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2005 Dec 1;40(4):498-500.

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 Jul;16(4):315-20.

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 Oct;19(10):685-8.

Haberer J, Mellins C. Pediatric adherence to HIV antiretroviral therapy. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2009 Nov;6(4):194-200.

ICr – Instituto da Criança [homepage na internet]. São Paulo; 2012. [acesso em 22 maio 2012]. Disponível em: www.icr.usp.br

Ledergerber B, Egger M, Opravil M, Telenti A, Hirschel B, Battegay M, Vernazza P, Sudre P, Flepp M, Furrer H, Francioli P, Weber R. Clinical progression and virological failure on highly active antiretroviral therapy in HIV-1 patients: a prospective cohort study. Swiss HIV Cohort Study. *Lancet*. 1999 Mar 13;353(9156):863-8.

Leeman J, Chang YK, Lee EJ, Voils CI, Sandelowski M. Implementation of Antiretroviral Therapy Adherence Interventions: A Realist Synthesis of Evidence. *J Adv Nurs*. 2010 Sep;66(9):1915-30.

Martinez J, Bell D, Camacho R, Henry-Reid LM, Bell M, Watson C, Rodriguez F. Adherence to antiviral drug regimens in HIV-infected adolescent patients engaged in care in a comprehensive adolescent and young adult clinic. *J Natl Med Assoc*. 2000 Feb;92(2):55-61.

Matida LH, Ramos Jr AN, Heukelbach J, Sañudo A, Succi RCM, Marques HHS, Negra MD, Hearst N. Improving survival in children with AIDS in Brazil: results of second national study, 1999-2002. *Cad Saude Publica*. 2011;27 Suppl 1:S93-103.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Boletim Epidemiológico Aids. Ano VI nº 1 de Julho a dezembro de 2008/janeiro a junho de 2009. Brasília; 2009a.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Boletim Epidemiológico Aids. Ano VIII nº 1 de Julho a dezembro de 2010/janeiro a junho de 2011. Brasília; 2011.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com HIV e Aids. Brasília; 2007.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Glossário Temático: DST e Aids. Brasília; 2006.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Protocolo de Assistência Farmacêutica em DST/HIV/Aids - Recomendações do Grupo de Trabalho de Assistência Farmacêutica. Série A – Normas e Manuais Técnicos. Brasília; 2010.

MS – Ministério da Saúde do Brasil. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV. Brasília; 2009b.

Nemes MIB, Castanheira ERL, Helena ETS, Melchior R, Caraciolo JM, Basso CR, Alves MTSSB, Alencar TMD, Ferraz DAS. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil. Rev Assoc Med Bras. 2009 Mar-Apr;55(2):207-12.

Ortigão-de-Sampaio MB, Castello-Branco LRR. Imaturidade imunológica fetal e neonatal: implicações na evolução clínica da infecção pelo HIV-1 em crianças. Rev Assoc Med Bras. 1997 Jan-Mar;43(1):29-34.

Penazzato M, Donà D, Wool P, Rampon O, Giaquinto C. Update on antiretroviral therapy in paediatrics. Antiviral Res. 2010 Jan;85(1):266-75.

Perrin JM, Gnanasekaran S, Delahaye J. Psychological aspects of chronic health conditions. Pediatr Rev. 2012 Mar;33(3):99-109.

Rudy BJ, Murphy DA, Harris R, Muenz L, Ellen J. Patient-Related Risks for Nonadherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Youth in the United States: A Study of Prevalence and Interactions. AIDS Patient Care STDS. 2009 Mar;23(3):185-94.

Simoni JM, Montgomery A, Martin E, New M, Demas PA, Rana S. Adherence to Antiretroviral Therapy for Pediatric HIV Infection: A Qualitative Systematic Review With Recommendations for Research and Clinical Management. *Pediatrics*. 2007 Jun;119(6):e1371-83.

Tanuri A, Caridea E, Dantas MC, Morgado MG, Mello DL, Borges S, Tavares M, Ferreira SB, Santoro-Lopes G, Martins CR, Esteves AL, Diaz RS, Andreo SM, Ferreira LA, Rodrigues R, Reuter T, Cavalcanti AM, de Oliveira SM, de Barbosa HB, Teixeira PR, Chequer PN. Prevalence of mutations related to HIV-1 antiretroviral resistance in Brazilian patients failing HAART. *J Clin Virol*. 2002 Jul;25(1):39-46.

Trombini ES, Schermann LB. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. *Cien Saude Colet*. 2010 Mar;15(2):419-25.

Van Dyke RB, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K, Morse EV, Krogstad PA, Nachman S; Pediatric AIDS Clinical Trials Group Adherence Subcommittee Pediatric AIDS Clinical Trials Group 377 Study Team. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics*. 2002 Apr;109(4):e61.

WHO – World Health Organization. Joint United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). *Aids Epidemic Update*. Geneva; 2009.

7. ANEXOS

Anexo 1 – Termo de consentimento livre e esclarecido

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública
Av. Dr. Arnaldo, 715 – CEP 01246-904 – São Paulo – Brasil

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU LEGAL RESPONSÁVEL

1. Dados de Identificação

Nome do Paciente:
Documento de Identidade Nº : Sexo: () M () F
Data de Nascimento:/...../.....
Endereço: Nº: Apto:
Bairro: Cidade:
CEP: Telefone:

2. Responsável

Legal:
Natureza (grau de parentesco, tutor, curador, etc.):
Documento de Identidade Nº : Sexo: () M () F
Data de Nascimento:/...../.....
Endereço: Nº: Apto:
Bairro: Cidade:
CEP: Telefone:

II – DADOS SOBRE A PESQUISA

1. Título do Protocolo de Pesquisa:

“Avaliação das perdas auditivas em crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids”

Pesquisador: Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre

Documento de Identidade Nº : 7272705 Sexo: () M (X) F

Cargo/Função: Profa Titular do Departamento de Epidemiologia

Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública - Universidade de São Paulo

2. Avaliação de Risco da Pesquisa

() Sem Risco (X) Risco Mínimo () Risco Médio
() Risco Baixo () Risco Maior

(Probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo.

Nos projetos com coleta de sangue incluir, detalhadamente, as possíveis reações decorrentes desse procedimento.)

3. Duração da Pesquisa: 15 meses

III – REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO SUJEITO DA PESQUISA OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. Justificativa e os objetivos da pesquisa;

Convidamos você, que é o pai, mãe ou cuidador de uma das crianças ou adolescentes que faz o acompanhamento ou tratamento no "Instituto da Criança - ICr", para participar dessa pesquisa. Esse estudo visa conhecer as condições de audição das crianças e adolescentes por meio da avaliação audiológica.

2. Procedimentos que serão utilizados e propósitos; incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais;

Durante o estudo serão coletados, do prontuário de seu(sua) filho(a), os dados referentes aos aspectos clínicos da doença, como por exemplo, data do diagnóstico e tratamentos realizados, além da utilização dos serviços do ICr.

Inicialmente faremos uma entrevista com o Sr(Sra), onde serão perguntados dados da saúde geral do seu(sua) filho(a).

Em seguida será realizada a avaliação da audição. Serão apresentados sons mais intensos e sons mais fracos para verificar o quanto seu(sua) filho(a) ouve. Também serão realizados dois outros exames: a timpanometria, que verifica as condições do tímpano e a pressão dentro da orelha, e a pesquisa dos reflexos acústicos que verifica como a orelha reage à sons intensos. Os exames serão realizados em uma cabine acústica para evitar que o ruído externo atrapalhe.

3. Desconfortos e riscos esperados;

Os procedimentos não são invasivos e são aplicáveis de forma simples e rápida. Caso ocorra algum desconforto durante a realização do exame, este será imediatamente suspenso e será marcada nova data para continuação e finalização. Esse estudo não inclui a administração de remédios e não influencia no acompanhamento ou tratamento de seu(sua) filho(a).

4. Benefícios que poderão ser obtidos para o sujeito da pesquisa e/ou coletividade;

O potencial benefício desse estudo é que ele permitirá identificar problemas auditivos que podem não ter sido notados por você e, dessa forma, orientá-lo(la) sobre como proceder para melhorar a qualidade de vida de seu(sua) filho (a).

5. Procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o sujeito da pesquisa.

A avaliação audiológica é o exame completo para verificar a integridade da audição.

IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA

1. Em caso de dúvidas ou perguntas referentes a sua participação no estudo bem como sobre os procedimentos, riscos e benefícios do estudo, você poderá entrar em contato a qualquer momento com a Fonoaudióloga Aline Medeiros da Silva, no telefone: (0XX11 8365-3966) ou com a Dr^a Heloísa Helena de Souza Marques (0XX11 3069-8673).

2. A sua participação é totalmente voluntária e a qualquer momento você pode deixar de participar, se assim quiser. A eventual recusa não prejudicará o acompanhamento ou tratamento de saúde de seu filho(a) no Instituto da Criança.

3. Os pesquisadores se comprometem a manter sigilo das informações prestadas. Todas essas informações serão utilizadas para fins científicos sem jamais serem expostos os dados de identificação ou seus dados pessoais.

4. Não há indenização por parte do Patrocinador por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V – INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Nome: Fonoaudióloga Aline Medeiros da Silva	Telefone: (0xx11) 8365-3966
Endereço: Avenida Doutor Arnaldo Nº 715	
Bairro: Cerqueira César Cidade: São Paulo	CEP: 01246-904
Nome: Profa Dra Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre	Telefone: (0xx11) 3061-7744
Endereço: Avenida Doutor Arnaldo Nº 715	
Bairro: Cerqueira César Cidade: São Paulo	CEP: 01246-904
Nome: Dra Heloísa Helena de Souza Marques	Telefone: (0xx11) 3069-8673
Endereço: Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar Nº 647	
Bairro: Cerqueira César Cidade: São Paulo	CEP: 01246-904

VI – OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

.....

VII – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, _____ de _____ de _____.

Assinatura do sujeito de pesquisa

Assinatura do pesquisador

Anexo 2 – Questionário de dados do prontuário

Questionário do Projeto ICr 2009: Dados de prontuário

Parte I: Identificação	
Número de identificação do paciente:	1.Data de preenchimento: ____/____/____
2. Nome do paciente 	
3. Nº. do prontuário do paciente 	4. Data de nascimento ____/____/____

Parte II: Características sócio-demográficas	
5. Sexo () 1-Masculino () 2-Feminino	
6. Cor da pele () 1-Branca () 2-Parda () 3-Preta () 4-Amarela () 5-Indígena () 6-Outros	
7. O paciente estuda? () 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado	
8. Se sim, qual a série? _____ 9. Se sim, qual o grau? _____	
10. O paciente trabalha? () 0-Não () 1-Sim () 2-Não se aplica () 9-Ignorado	
11. Se sim, qual a profissão _____	
12. Se sim, quantas horas de trabalho/dia _____	
13. Status atual <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> () 1-Óbito ____/____/____ () 2-Abandono () 3-Transferência (outro serviço) serviço? _____ () 4-Transferência p/ serviço adultos serviço? _____ () 5-Seguimento () 9-Ignorado </div> <div style="width: 45%;"> Se óbito, qual a data do óbito? Para qual Para qual </div> </div>	

Parte III: Características antropométricas

14. Peso inicial (matrícula do ICr):Kg Data: ____/____/____

15. Altura inicial (matrícula do ICr):.....cm Data: ____/____/____

16. Peso atual (última consulta):Kg Data: ____/____/____

17. Altura atual (última consulta):.....cm Data: ____/____/____

Campos 18 a 23: preencher somente para os **pacientes com Aids**

18. Peso no início da Aids:Kg Data: ____/____/____

19. Altura no início da Aids:.....cm Data: ____/____/____

20. Peso após 6 meses de Aids:Kg Data: ____/____/____

21. Altura após 6 meses de Aids:.....cm Data: ____/____/____

22. Peso após 12 meses de Aids:Kg Data: ____/____/____

23. Altura após 12 meses de Aids:.....cm Data: ____/____/____

Parte IV: Características clínicas

24. Data de matrícula no ICr

____/____/____

25. Data da última consulta no ICr

____/____/____

26. Data do diagnóstico do HIV

____/____/____

27. Data do início dos sintomas

____/____/____

28. Data do diagnóstico de AIDS

____/____/____

29. Modo transmissão

() 1-Vertical () 2-Transfusional
() 3-Exposto () 4-Indeterminado
() 5-Outro Qual? _____

30. Recebeu profilaxia para transmissão vertical (PACTG 076 – ZDV)

() 0-Não () 1-Sim () 2-Não se aplica () 9-Ignorado

Classificação CDC 1994 modificado	31. Inicial N () A () B () C () 1 () 2 () 3 ()	32. Última consulta N () A () B () C () 1 () 2 () 3 ()
--	--	--

Contagem de células TCD4+:

33. TCD4+ inicial:(n absoluto/mm3) Data ____/____/____

34. TCD4+ atual :(n absoluto/mm3) Data ____/____/____

Carga Viral – RNA PCR :

35. Carga Viral inicial:(cópias/mm) Data ____/____/____

36. Carga Viral atual:(cópias/mm) Data ____/____/____

37: O paciente teve alguma(s) doença(s) definidora(s) de AIDS de caráter grave?
 () 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado

Se **sim**, preencher abaixo:

Doença	Data	Data	Data	Diagnóstico
38. Candidíase (esôfago, traquéia, brônquios, pulmão)	____/____/____	____/____/____	____/____/____	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
39. Citomegalovirose além fígado, baço, linfonodo a partir de 1 mês (colite, encefalite, esofagite, retinite etc)	____/____/____	____/____/____	____/____/____	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
Criptococose extra-pulmonar:				() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
• 40. Sistema nervoso central	____/____/____	____/____/____	____/____/____	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
• 41. Outros sítios Qual? _____	____/____/____	____/____/____	____/____/____	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
42. Criptosporidíase com diarreia por período > 1 mês	____/____/____	____/____/____	____/____/____	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
43. Encefalopatia pelo HIV	____/____/____	____/____/____	____/____/____ _	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
44. Infecção pelo Herpes simples em brônquios, pulmões ou trato gastrointestinal ou muco-cutânea por período maior que 1 mês (crianças maiores 1 mês idade)	____/____/____	____/____/____	____/____/____	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
45. Histoplasmose disseminada	____/____/____	____/____/____	____/____/____	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo

46. Infecções bacterianas graves e múltiplas ou recorrentes (pelo menos 2 episódios no intervalo de 1 ano, confirmadas por cultura): sepse, pneumonia, meningite, osteoartrites, abscessos de órgãos internos	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
47. Isosporíase com diarreia por período > 1 mês	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
48. Leucoencefalopatia multifocal progressiva (vírus JC, um poliomavírus)	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
Linfomas				()1.Presuntivo ()2.Definitivo
49. Linfoma primário do cérebro	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
50. Outros linfomas Qual ? _____	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
51. Micobacteriose disseminada (não <i>M. tuberculosis</i>)	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
52. <i>Mycobacterium tuberculosis</i> disseminada ou extrapulmonar	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
53. Pneumonia por <i>Pneumocystis jiroveci</i>	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
54. Salmonelose disseminada recorrente (septicemias)	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
55. Sarcoma de Kaposi	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
56. Síndrome de Emaciação (AIDS Wasting Syndrome)	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
57. Toxoplasmose cerebral em crianças mais 1 mês idade	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
58. : O paciente teve alguma(s) outra(s) doença(s) definidora(s) de AIDS de caráter leve ou moderada ou não definidora de AIDS? ()0-Não ()1-Sim ()9-Ignorado Se sim , preencher abaixo:				
Doença	Data	Data	Data	Diagnóstico
59. Desnutrição	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo
60. Tuberculose pulmonar	___/___/___	___/___/___	___/___/___	()1.Presuntivo ()2.Definitivo

61. Outros tumores (não linfoma primário de SNC, não linfoma e não sarcoma de Kaposi)	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
62. Mastoidite ou otite média crônica supurada	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
63. Molusco contagioso	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
64. Trombocitopenia	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
65. Pneumonia Linfóide Intersticial	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
60. Cardiopatia	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
66. Aumento da parótida / Parotidite	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
67. Herpes zoster	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
68. Lipodistrofia	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
69. Dislipidemia (hipertrigliceridemia, hipercolesterolemia, mista)	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
70. Outras	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
71. Outras	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
72. Outras	___/___/___	___/___/___	___/___/___	() 1.Presuntivo () 2.Definitivo
73. Infecções trato respiratório de repetição (OMA, sinusite, pneumonia)	Nº de infecções/ano: OMA ___/ano Sinusite ___/ano PNM ___/ano		Período: ___/___/___ a ___/___/___ ___/___/___ a ___/___/___ ___/___/___ a ___/___/___	

Parte V: Medicamentos

74. O paciente recebe ou recebeu **drogas antirretroviral**?
 () 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado

Se **sim**, preencher a tabela abaixo conforme a codificação:

Esquema: 1-Monoterapia 2- Terapia dupla 3- Terapia tripla (HAART)
4- Terapia quádrupla 5- Outros

Terapia antirretroviral:

1- AZT- Zidovudina	8- NVP - Nevirapina	14 – RTV- Ritonavir
2- DDI - Didanosina	9 - EFZ - Efavirenz	15 - LPV/r - Lopinavir + Ritonavir (Kaletra)
3- d4T –Estavudina	10- DLV - Delavirdina	16- SQV - Saquinavir
4-3TC - Lamivudina	11 - APV - Amprenavir	17- TPV - Tipranavir
5- ABC - Abacavir	12 - ATV - Atazanavir	18- DRV - Darunavir
6- DDC - Zalcitabina	13 - IDV - Indinavir	19 – T20 - Enfuvirtida
7 - TDF - Tenofovir	14- NFV - Nelfinavir	20 - Outro

Motivo da troca:

- 1- Falha na terapêutica clínica
- 2- Falha na terapêutica laboratorial
- 3- Intolerancia
- 4- Toxicidade
- 5- Falha na adesão
- 6- Outros
- 9- Ignorado

	Esquem a	Terapia antirretroviral					Data de início	Data de término	Motivo da troca
75	_ _	_	_	_	_	_	_ / _ / _	_ / _ / _	_ _
76	_ _	_	_	_	_	_	_ / _ / _	_ / _ / _	_ _
77	_ _	_	_	_	_	_	_ / _ / _	_ / _ / _	_ _
78	_ _	_	_	_	_	_	_ / _ / _	_ / _ / _	_ _
79	_ _	_	_	_	_	_	_ / _ / _	_ / _ / _	_ _
80	_ _	_	_	_	_	_	_ / _ / _	_ / _ / _	_ _
81	_ _	_	_	_	_	_	_ / _ / _	_ / _ / _	_ _
82	_ _	_	_	_	_	_	_ / _ / _	_ / _ / _	_ _

83. O paciente recebe ou recebeu **outros medicamentos não antirretrovirais**?

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado

Medicamentos (últimos 6 meses)	Data início	Data de término	Motivo (descrever)
84.	_ / _ / _	_ / _ / _	
85.	_ / _ / _	_ / _ / _	

86.	___/___/___	___/___/___	
87.	___/___/___	___/___/___	
88.	___/___/___	___/___/___	
89.	___/___/___	___/___/___	
90.	___/___/___	___/___/___	

Parte VI: Genotipagem

91. O paciente realizou genotipagem?

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado Se **sim**, data ___/___/___

Se **sim**, descrever subtipo viral e preencher a tabela abaixo:

92. Subtipo vírus:

() 1- B () 2- A () 3- C () 4- D () 5- F
() 6- Outro Qual? _____ () 7- Mosaico Qual? _____

93. Situação: S-Susceptível I- Intermediário R- Resistente

Antirretroviral	S	I	R		Antirretroviral	S	I	R
ABC					IDV			
DDI					LPV			
3TC					NFV			
D4T					RTV			
TDF					SQV			
TDF+ 3TC					ATV			
AZT					DRV/r			
AZT + 3TC					FPV/r			
EFV					SQV/r			
NVP					IDV/r			
FPV					ATV/r			

Parte VII: Profilaxia

94. O paciente recebeu profilaxia?

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado

Se **sim**, relatar abaixo:

95. Pneumonia por *Pneumocystis jiroveci* :

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado () 1- 1ária () 2- 2ária Data ___/___/___

96. Toxoplasmose:

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado () 1- 1ária () 2- 2ária Data ___/___/___

97. Micobacteriose atípica (MAI) :

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado () 1- 1ária () 2- 2ária Data ___/___/___

98. Tuberculose

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado () 1- 1ária () 2- 2ária Data ___/___/___

99. Doença bacteriana invasiva (uso de IGEV mensal):

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado () 1- 1ária () 2- 2ária Data __/__/__

100. Outra profilaxia

Qual _____

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado () 1- 1ária () 2- 2ária Data __/__/__

Parte VIII: Internação

101. O paciente **internou**?

() 0-Não () 1-Sim () 9-Ignorado

Se **sim**, preencher tabela abaixo:

Tipo de alta: 1- Alta 2- Óbito 3- Evasão 4-Transferência

Motivo da internação	Data entrada	Data saída	Tipo de alta
102.	__/__/__	__/__/__	__
103.	__/__/__	__/__/__	__
104.	__/__/__	__/__/__	__
105.	__/__/__	__/__/__	__
106.	__/__/__	__/__/__	__
107.	__/__/__	__/__/__	__
108.	__/__/__	__/__/__	__
109.	__/__/__	__/__/__	__
110.	__/__/__	__/__/__	__
111.	__/__/__	__/__/__	__
112.	__/__/__	__/__/__	__
113.	__/__/__	__/__/__	__

Anexo 3 – Questionário de dados sociodemográficos

Características sócio-demográficas e clínicas da criança/adolescente	
Número do paciente:.....	Nome do entrevistador :.....
Data de preenchimento ____/____/____	
2. Número do prontuário do paciente:	
3. Sexo: ☐ masculino (1) ☐ feminino (2)	
4. Cor da pele: ☐ B(1) ☐ Pt(2) ☐ Pd(3) ☐ Am(4) ☐ Outros(5)	
5. Data de Nascimento ____/____/____	
6. Completou até que série?	
7. Quantas horas por dia o paciente fica na escola?	
8. Peso (últimos 3 meses)Kg	
9. Altura (últimos 3 meses)cm	
10. Já teve a menarca ou semenarca? ☐ sim (1) ☐ não (0) Se teve, foi com que idade?	
11. Com quem a criança/adolescente mora? ☐ família (1) ☐ casas de apoio (2)	
12. Se morar em casas de apoio:	
local em que fica:	
quem é o cuidador?	

Somente para as crianças que moram com alguma família

Características dos familiares e moradores					
morador/familiar	sexo	idade	escolaridade	renda	ocupação
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					

6.					
7.					
8.					
9.					
10.					

nome do cuidador:

13. Uso de drogas ilícitas (maconha, etc.) nos últimos 3 meses

Pai ☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ ignorado (9) Qual:.....

Mãe ☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ ignorado (9) Qual:.....

14. Etilismo nos últimos 3 meses

Pai ☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ parou (2) quando:..... ☐ ignorado (9)

Qual:.....

Quantidade:.....

Mãe ☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ parou (2) quando:..... ☐ ignorado (9)

Qual:.....

Quantidade:.....

15. Tabagismo nos últimos 3 meses

Pai ☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ parou (2) quando:..... ☐ ignorado (9)

Tipo:..... quantos.....por dia

Mãe ☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ parou (2) quando:..... ☐ ignorado (9)

Tipo:..... quantos.....por dia

16. Durante a gestação, a mãe (somente para as crianças que vivem com a mãe natural)

Fez uso de droga ilícita:

☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ parou (2) quando:..... ☐ ignorado (9)

Qual:.....

Fez uso de bebida alcoólica:

☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ parou (2) quando:..... ☐ ignorado (9)

Qual:.....

Quantidade:.....

Fumou:

☐ não (0) ☐ sim (1) ☐ parou (2) quando:..... ☐ ignorado (9)
Quantos:.....por dia

Anexo 4 – Questionário de aderência

ADERÊNCIA DO ESTUDO PERA

PESQUISA: QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS

Sabemos que pode ser difícil administrar rotineiramente os medicamentos antiretrovirais às crianças. Estamos interessados em descobrir como é para o Senhor e a sua família. Por favor, marque a resposta que melhor descrever a sua verdadeira situação ou suas opiniões; as suas respostas podem ser de ajuda para outras pessoas no futuro. Obrigado.

Número do paciente:.....

Nome do entrevistador :.....

No. do prontuário do Paciente:..... Data de preenchimento: ____/____/____

- 1) Qual é a sua relação com a criança ? Mãe ☐ Pai ☐
Outra (favor especifique) _____
- 2) Quem mais pode dar os medicamentos à criança? _____
- 3) A sua criança toma facilmente os medicamentos antiretrovirais? (Escreva o nome dos medicamentos que a criança está a tomando agora.)

Nome do medicamento				
	☐ bastante fácil	☐ fácil	☐ alguma dificuldade	☐ grande dificuldade
	☐ bastante fácil	☐ fácil	☐ alguma dificuldade	☐ grande dificuldade
	☐ bastante fácil	☐ fácil	☐ alguma dificuldade	☐ grande dificuldade
	☐ bastante fácil	☐ fácil	☐ alguma dificuldade	☐ grande dificuldade

Se a criança tiver dificuldade em tomar qualquer medicamento, por favor, explique porque:

- 4) Qual é a dose mais difícil, se houver, para o Senhor?
nenhuma ☐ de manhã ☐ no almoço/depois da escola ☐ tarde ☐ todas ☐
- 5) Qual é a dose mais difícil, se houver, para a criança?
nenhuma ☐ de manhã ☐ no almoço/depois da escola ☐ tarde ☐
todas ☐
- 6) O Senhor lembra-se facilmente de dar os medicamentos à sua criança ?
facilmente ☐ mais ou menos fácil ☐ alguma dificuldade ☐ grande dificuldade ☐
- 7) Quanto interfere a tomada de medicamentos na vida quotidiana sua e da criança?
muito ☐ bastante ☐ não muito ☐ nada ☐
Como? _____

- 8) O senhor pensa que seja importante tomar os medicamentos na maneira indicada pelo médico (por exemplo, lembrar de tomar todas as doses?)

Extremamente ☐ Muito ☐ Não sei ☐ Não muito ☐ De jeito nenhum ☐

- 9) Se algum medicamento deve ser tomado com comida. Sempre foi dado com comida?

Nome do medicamento	Sim	Não
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐

- 10) Se algum medicamento deve ser tomado antes de comer. Você tem sido capaz de o fazer?

Nome do medicamento	Sim	Não
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐

- 11) A quais horas o Senhor dá habitualmente os medicamentos?

Nome do medicamento			
	1ª dose	2ª dose	3ª dose
	1ª dose	2ª dose	3ª dose
	1ª dose	2ª dose	3ª dose
	1ª dose	2ª dose	3ª dose

- 12) Se a criança não tomou algumas doses, favor indique a razão(ões):

Porque :	
O senhor não estava em casa?	☐
Estava demasiado ocupado com outras coisas a fazer?	☐
Esqueceu?	☐
Queria evitar situações desagradáveis?	☐
Não queria que outros soubessem que a sua criança estava tomando estes medicamentos?	☐
Sua rotina estava diferente do normal?	☐
Acha que estes medicamentos são tóxicos ou prejudiciais?	☐
O Senhor estava dormindo na hora de dar os medicamentos?	☐
A criança estava dormindo na hora de tomar os medicamentos?	☐
A criança estava indisposta?	☐
O Senhor estava deprimido demais ou indisposto?	☐
A criança tem problemas em tomar algum medicamento (sem ou com comida)?	☐
Está farto de dar os medicamentos?	☐

- 13) Nos últimos 3 dias, pode dizer quantas vezes a criança não tomou uma dose:

Medicamento	Ontem	Anteontem	3 dias atrás
	 dose(s) não tomada	 dose(s) não tomada	 dose(s) não tomada
	 dose(s) não tomada	 dose(s) não tomada	 dose(s) não tomada
	 dose(s) não tomada	 dose(s) não tomada	 dose(s) não tomada
	 dose(s) não tomada	 dose(s) não tomada	 dose(s) não tomada

Agradecemos o tempo que dedicou para preencher este papel, por favor escreva seus comentários no verso

Anexo 5 – Escala de expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição antirretroviral (cuidadores)

Escala de Expectativa de Auto-Eficácia para seguir Prescrição Anti-Retroviral
Versão para os pais/cuidadores

	Não vou dar mesmo	Acho que não vou dar	Não sei	Acho que vou dar	Com certeza vou dar	Código
Se a criança/adolescente estiver bem de saúde.						AE1
Se o vírus no meu sangue da criança/adolescente for tão pouco que não aparece na carga viral.						AE2
Se a criança/adolescente estiver aborrecida e se sentindo pra baixo.						AE3
Se a criança/adolescente for discriminada ou rejeitada.						AE4
Se a criança/adolescente estiver ocupada ou se divertindo.						AE5
Se a criança/adolescente estiver em viagem de passeio ou de trabalho.						AE6
Se a criança/adolescente estiver na rua.						AE7
Se a criança/adolescente estiver se sentindo doente.						AE8
Se a criança/adolescente estiver com alguém que eu não quero que saiba que ela é portadora do vírus da AIDS						AE9
Se a criança/adolescente tiver de tomar muitos comprimidos.						AE10
Se a criança/adolescente estiver nervosa ou irritada.						AE11
Se a criança/adolescente mudar muito o médico que a atende.						AE12
Se a criança/adolescente tiver de tomar remédios várias vezes por dia.						AE13
Se a criança/adolescente estiver com pessoas estranhas.						AE14
Se o remédio for difícil de engolir.						AE15
Se for feriado ou final de semana.						AE16
Se a criança/adolescente tiver de mudar o seu horário de comer ou de dormir.						AE17
Se o remédio tiver gosto ruim ou cheiro forte.						AE18
Se a criança/adolescente estiver fazendo coisas fora da sua rotina.						AE19
Se a criança/adolescente estiver com alguém que acha bobagem ela tomar esses remédios.						AE20
Se os remédios estiverem causando efeito ruim na criança/adolescente.						AE21

Anexo 6 - Escala de expectativa de auto-eficácia para seguir a prescrição antirretroviral (adolescentes)

**Escala de Expectativa de Auto-Eficácia para seguir Prescrição Anti-Retroviral –
Versão para os adolescentes de 12 a 20 anos**

	Não vou tomar mesmo	Acho que não vou tomar	Não sei	Acho que vou tomar	Com certeza vou tomar	Código
Se eu estiver bem de saúde.						AE1
Se o vírus no meu sangue for tão pouco que não aparece na carga viral.						AE2
Se eu estiver aborrecido e me sentindo pra baixo.						AE3
Se eu for discriminado ou rejeitado.						AE4
Se eu estiver ocupado ou me divertindo.						AE5
Se eu estiver em viagem de passeio ou de trabalho.						AE6
Se eu estiver na rua.						AE7
Se eu estiver me sentindo doente.						AE8
Se eu estiver com alguém que eu não quero que saiba que sou portador do vírus da AIDS						AE9
Se eu tiver de tomar muitos comprimidos.						AE10
Se eu estiver nervoso ou irritado.						AE11
Se eu mudar muito o médico que me atende.						AE12
Se eu tiver de tomar remédios várias vezes por dia.						AE13
Se eu estiver com pessoas estranhas.						AE14
Se o remédio for difícil de engolir.						AE15
Se for feriado ou final de semana.						AE16
Se eu tiver de mudar o meu horário de comer ou de dormir.						AE17
Se o remédio tiver gosto ruim ou cheiro forte.						AE18
Se eu estiver fazendo coisas fora da minha rotina.						AE19
Se eu estiver com alguém que acha bobagem eu tomar esses remédios.						AE20
Se os remédios estiverem me causando efeito ruim.						AE21

Anexo 7 – Aprovações éticas da pesquisa

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – COEP/FSP

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Of.COEP/ 206 /07

Protocolo 1677

Projeto de Pesquisa AVALIAÇÃO DAS PERDAS AUDITIVAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE HIV-AIDS

Pesquisador(a) Aline Medeiros da Silva

09 de outubro de 2007.

Prezado(a) Orientador(a),

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - COEP **analisou**, em sua 8.ª/07 Sessão Ordinária, realizada em 05/10/2007, de acordo com os requisitos da Resolução CNS/196/96 e suas complementares, o **protocolo** de pesquisa acima intitulado, e o considerou **APROVADO**.

Lembramos, ainda, que conforme Resolução CNS/196/96 são deveres do(a) pesquisador(a):

1. Comunicar, de imediato, qualquer alteração no projeto e aguardar manifestação deste CEP (Comitê de Ética em Pesquisa), para dar continuidade à pesquisa;
2. Manter sob sua guarda e em local seguro, pelo prazo de 5 (cinco) anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP, no caso eventual auditoria;
3. Comunicar, formalmente a este Comitê, quando do encerramento deste projeto;
4. Elaborar e apresentar relatórios parciais e finais;
5. Justificar, perante o CEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Atenciosamente,

Cláudio Leone
Professor Associado

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa – FSP/COEP

Ilma. Sra.
Profa. Dra. **MARIA DO ROSÁRIO DIAS DE OLIVEIRA LATORRE**
DEPARTAMENTO DE EPIDEMIOLOGIA

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 24/03/2010, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0144/10**, intitulado: "**AValiação DAS PERDAS AUDITIVAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE HIV/AIDS**" apresentado pelo Departamento de **PEDIATRIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Dra. Heloisa Helena de Sousa Marques**

Pesquisador (a) Executante: **Aline Medeiros da Silva**

Orientador(a): **Profa. Dra. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre**

CAPPesq, 25 de Março de 2010

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de
Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Faculdade de Saúde Pública
Universidade de São Paulo

OF.COEP/182/11

31 de maio de 2011.

Prezadas pesquisadora e orientadora,

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, em sua 4.^a/11 Sessão Ordinária, realizada em 13/5/2011, analisou, de acordo com a Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, o protocolo de pesquisa n.º 2238, intitulado "A ADESAO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS", do grupo III, sob responsabilidade da pesquisadora Lizis Kimura Lopes e orientação da Professora Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre, considerando-o APROVADO.

Cabe lembrar que, de acordo com a Res. CNS 196/96, são deveres do(a) pesquisador(a): 1) Comunicar de imediato qualquer alteração no projeto e aguardar manifestação deste Comitê de Ética em Pesquisa para dar continuidade à pesquisa; 2) Manter sob sua guarda e em local seguro, pelo prazo de 5 (cinco) anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo COEP, no caso eventual auditoria; 3) Comunicar formalmente a este Comitê quando houver o encerramento da pesquisa; 4) Elaborar e apresentar relatórios parciais e final; 5) Justificar perante o COEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Maria Cecília Loschiavo dos Santos
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - FSP/USP

Ilm.ª Sr.ª
Prof.ª Tit. Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre
Departamento de Epidemiologia
Faculdade de Saúde Pública da USP

Anexo 7 – Currículo Lattes resumido da orientanda

Lizis Kimura Lopes

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/4105481851225828>
Última atualização do currículo em 10/09/2011

Possui graduação em Farmácia e Bioquímica pela Universidade de São Paulo (2007). Mestrado (em curso) da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. (Texto informado pelo autor)

Identificação

Nome

Lizis Kimura Lopes

Nome em citações bibliográficas

LOPES, L. K.

Sexo

Feminino

Endereço

Formação acadêmica/titulação

2010

Mestrado em andamento em Saúde Pública (Conceito CAPES 5).
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

Título: A adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes com HIV/Aids, Orientador: Maria do Rosário Dias de Oliveira Latorre.

2000 - 2007

Graduação em Farmácia e Bioquímica.
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

Atuação Profissional

Áreas de atuação

Anexo 8 – Currículo Lattes resumido da orientadora

Maria do Rosario Dias de Oliveira Latorre

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/5540326971362158>
 Última atualização do currículo em 03/06/2012

Possui graduação em Bacharel em Estatística pela Universidade de São Paulo (1978), mestrado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1992) e doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1996). Atualmente é professor titular do Departamento de Epidemiologia da Universidade de São Paulo. Tem experiência na área de probabilidade e estatística, com ênfase em probabilidade e estatística aplicadas, atuando principalmente nos seguintes temas: métodos estatísticos aplicados à epidemiologia e epidemiologia do câncer. (Texto informado pelo autor)

Identificação

Nome

Maria do Rosario Dias de Oliveira Latorre

Nome em citações bibliográficas

LATORRE MRDO;Latorre, Maria do Rosário Dias de Oliveira;Latorre, Maria do Rosário Dias O;Latorre, Maria do Rosario Dias de Oliveira;LATORRE MRDO;Longatto-Filho, Adhemar

Sexo

Feminino

Endereço

Endereço Profissional

Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Epidemiologia.
 Av. Dr. Arnaldo, 715
 Cerqueira Cesar
 01245-904 - São Paulo, SP - Brasil
 Telefone: (11) 30617744
 Fax: (11) 30617926

Imprimir currículo

Formação acadêmica/titulação