

Accession of children and adolescents to anti-retroviral therapy: strategies for care

Cardim, Mariana Gomes; Norte, Monique de Sales; Moreira, Martha Cristina Nunes

Veröffentlichungsversion / Published Version
Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Cardim, M. G., Norte, M. d. S., & Moreira, M. C. N. (2013). Accession of children and adolescents to anti-retroviral therapy: strategies for care. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 5(5), 82-94. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013.v5i5.95-101>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-NC Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY-NC Licence (Attribution-NonCommercial). For more Information see:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

REVISÃO

Accession of children and adolescents to anti-retroviral therapy: strategies for care

Adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral: estratégias para o cuidado

Adhesión de los niños y adolescentes a la terapia antirretroviral: Estrategias para el cuidado

Mariana Gomes Cardim¹, Monique de Sales Norte², Martha Cristina Nunes Moreira³

ABSTRACT

Objectives: To describe the strategies used for children and adolescents adherence to anti-retroviral therapy, described in the scientific literature, and discuss the role of nursing staff across the adherence of children and adolescents with anti-retroviral therapy. **Method:** An exploratory bibliography of articles selected by VHL. **Results:** We found 15 scientific works related to the theme. **Conclusion:** We found individual strategies of approach, focused on children and adolescents, and group centered on the family / caregivers. It was found that regardless of the approach used, the family / caregiver is directly involved in the disease process of the child and adolescent anti-retroviral therapy. We conclude that the practice of care needs to be constantly evaluated to develop appropriate interventions for its improvement. The care strategies were shown to be the way to successful adherence to anti-retroviral therapy, as were evaluative and interventional later problems related to adherence. **Descriptors:** HIV, AIDS, Anti-retroviral therapy, Adherence, Intervention.

RESUMO

Objetivos: Descrever as estratégias utilizadas para a adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral, descritas na literatura científica; e discutir o papel da equipe de enfermagem frente à adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral. **Método:** Estudo bibliográfico de caráter exploratório de artigos selecionados através da BVS. **Resultados:** Encontraram-se 15 produções científicas relacionadas ao tema. **Conclusão:** Foram encontradas estratégias de abordagem individual, centrada na criança e no adolescente; e em grupo, centrada na família/cuidadores. Verificou-se que independente do tipo de abordagem utilizada, a família/cuidador está diretamente envolvida no processo saúde-doença da criança e adolescente em uso de terapia antirretroviral. Concluímos que a prática de cuidar precisa ser constantemente avaliada para que desenvolvamos intervenções apropriadas para seu aprimoramento. As estratégias de cuidado nos mostraram ser esse o caminho para o sucesso da adesão à terapia antirretroviral, pois foram avaliativas e posteriormente intervencionistas nos problemas relativos à aderência. **Descritores:** HIV, Aids, Terapia antirretroviral, Adesão, Intervenção.

RESUMEN

Objetivos: Describir las estrategias utilizadas por los niños y adolescentes de adherencia a la terapia antirretroviral, que se describe en la literatura científica, y discutir el papel del personal de enfermería a través de la observancia de los niños y adolescentes con la terapia. **Método:** Bibliografía exploratoria de los artículos seleccionados por VHL. **Resultados:** Se encontraron 15 trabajos científicos relacionados con el tema. **Conclusión:** Encontramos las estrategias individuales de enfoque, centrado en los niños y adolescentes, y el grupo se centró en la familia. Se encontró que, independientemente del método utilizado, el cuidador familiar está directamente involucrado en el proceso de la enfermedad del niño y de la terapia antirretroviral adolescente. Llegamos a la conclusión de que las estrategias de atención, se mostró a ser el camino a la adhesión satisfactoria a la terapia antirretroviral, así como los problemas posteriores de evaluación y de intervención relacionadas con la adhesión. **Descriptores:** VIH, el SIDA, El tratamiento antirretroviral, La adhesión, La intervención.

¹Tecnologista em Saúde Pública do Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Saúde da Criança pelo IFF/FIOCRUZ. Rio de Janeiro - RJ. E-mail: maricardim@gmail.com.

²Enfermeira especialista em Saúde da Criança. Mestranda em Enfermagem pela UNIRIO E-mail: moniquenorti@hotmail.com. ³Psicóloga, Mestre em Saúde Pública, Doutora em Ciências Humanas/Sociologia. Analista de Gestão em Saúde Sênior, Professora da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher. E-mail: moreira@iff.fiocruz.br.

INTRODUÇÃO

Durante a prática diária de trabalho no setor de Doenças Infecciosas Pediátricas com crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids e que fazem uso de terapia antirretroviral, podemos observar um alto grau de não adesão à terapia. Esta situação torna-se mais evidente ao encontrarmos, muitas vezes, medicações em baixo do colchão da cama e ao presenciarmos choros e apelos no momento da administração das mesmas.

No caso específico da terapia antirretroviral, os regimes terapêuticos atualmente recomendados apresentam-se com um alto grau de complexidade. Vários medicamentos diferentes, com duas a três doses ao dia (podendo interferir no regime alimentar), com um grande número de comprimidos ou cápsulas, medicações em forma de solução com gosto desagradável e utilizados por tempo indeterminado, o que dificulta sobremaneira a adesão terapêutica a longo prazo.

O advento da terapia antirretroviral tem melhorado a qualidade de vida em todos os estágios da infecção pelo HIV, possibilitando uma sobrevida maior às pessoas portadoras desse vírus. As doenças oportunistas são, em sua maioria, tratáveis, mas há necessidade de uma boa adesão das medicações para o controle dessas manifestações.¹

Adesão ao tratamento é definida como sendo:

[...] um processo multifatorial que se estrutura em uma parceria entre quem cuida e quem é cuidado; diz respeito à frequência, à constância e à perseverança na relação com o cuidado em busca da saúde. Portanto, o vínculo entre profissional e paciente é fator estruturante e de consolidação do processo, razão pela qual deve ser considerado para que se efetive.^{2:94}

Assim, uma boa adesão ao tratamento perpassa por várias etapas como: tomar corretamente os medicamentos antirretrovirais, seguir as doses corretas pelo tempo pré-estabelecido, e aderir ao serviço de saúde responsável (equipe multiprofissional).¹

Neste sentido, quando a clientela em foco é a pediátrica, a questão da adesão engloba ainda a figura do cuidador, que precisa ser conscientizado da importância de sua participação no tratamento e orientado, da melhor forma possível, acerca das prováveis dificuldades e formas de condução apropriadas. Isso porque, “os novos regimes terapêuticos para AIDS parecem exigir do ‘aderente’ integração complexa entre conhecimentos, habilidades e aceitação, além de outros importantes fatores ligados ao ambiente e ao cuidado em saúde”.^{3:01}

O impacto da disseminação do vírus HIV entre crianças e adolescentes ocorre de diversas formas. Além das dificuldades impostas pela doença, a discriminação e a estigmatização são potenciais obstáculos à sua integração na comunidade. Quando têm acesso à assistência médica, a necessidade de frequentes visitas ao serviço de saúde interfere na rotina diária, dificultando a adesão ao tratamento. Além disso, a exposição constante a múltiplos medicamentos e o risco de seus efeitos colaterais pode resultar em alterações no seu desenvolvimento normal.

Ao lado dos avanços da terapia antirretroviral, o maior acesso a recursos diagnósticos e a melhor estruturação dos serviços proporcionaram significativa queda na mortalidade e aumento da sobrevida.⁴ Desde o início da epidemia da AIDS nos anos 80 até hoje, muito tem sido feito para proporcionar melhor qualidade de vida aos portadores do HIV, e dentre outras ações, está a distribuição universal de medicamentos, ressaltando-se que o Brasil foi o primeiro país do terceiro mundo a adotar tal medida.³

A cronicidade da AIDS implica na adesão a um regime medicamentoso complexo e prolongado. Estudos demonstram que falhas na adesão aumentam o risco de incompleta supressão viral e de

desenvolvimento de cepas virais resistentes aos medicamentos disponíveis⁵, o que implica não só na diminuição das possibilidades de outros recursos terapêuticos para o paciente como também na possibilidade de disseminação de vírus-resistência na comunidade.

Assim, a equipe multiprofissional e de enfermagem assumem um papel de destaque neste cenário sendo necessário algumas estratégias de cuidado para atuar frente à questão da adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes, tendo em vista as consequências da não adesão ao tratamento tanto no plano individual quanto no plano coletivo.

Nessa direção, este estudo tem como objetivos: Descrever as estratégias utilizadas para a adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral, descritas na literatura científica; e discutir o papel da equipe de enfermagem frente à não adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo bibliográfico de caráter exploratório. A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base num material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos. Boa parte dos estudos exploratórios pode ser definida como pesquisas bibliográficas.⁶

As etapas de execução de uma revisão escrita da literatura, consistem basicamente, em levantamento, leitura, seleção, acesso e análise da literatura potencial.⁷

Desta forma, primeiramente foi feito o levantamento da produção científica utilizando a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) através das seguintes bases de dados: Base de Dados de Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Saúde na Adolescência (ADOLEC) e Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE). Para enriquecer ainda mais o levantamento da literatura foram utilizadas fontes da própria referência bibliográfica dos artigos já encontrados anteriormente na BVS a partir do Google Acadêmico.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foi utilizado o formulário avançado disponível na BIREME utilizando-se os seguintes descritores de assunto: HIV ou AIDS; antirretrovirais ou HAART (terapia antirretroviral de alta atividade); e cooperação do paciente ou não cooperação do paciente (equivalentes a adesão e não adesão ao tratamento, respectivamente). Foram utilizados também a palavra adesão e a limitação para artigos que envolvessem crianças e adolescentes e que estivessem compreendidos entre os anos de 2000 a 2010.

Após utilização dos descritores, palavra-chave e limites foram encontrados diversos artigos, sendo realizada a leitura e seleção dos resumos, de acordo com o objeto deste estudo. Por fim, a análise foi feita, após o acesso à publicação na íntegra, da produção científica correspondente aos resumos selecionados.

Neste sentido, foram selecionados 15 artigos. A análise dos dados foi realizada através de análise categorial proposta por, onde:

É processada a partir de um desmembramento do texto em unidades, em categorias, segundo reagrupamentos analógicos. Ressalta que dentre as diferentes possibilidades de categorização, este trabalho pode ser favorecido ao se optar pela investigação dos temas, ou análise temática e, neste caso, sua aplicação oferece rapidez e eficácia.^{8:42}

A fim de facilitar o processo de categorização dos estudos, foi construído um instrumento (Quadro 1) contendo informações como: título e objeto de estudo de cada artigo selecionado.

Quadro 1 - Títulos e objetos de estudos das produções científicas selecionadas

TÍTULO	OBJETO DE ESTUDO
Efficacy of a pill-swallowing training intervention to improve anti-retroviral medication adherence in pediatric patients with HIV/AIDS ⁹	Técnica de treinamento de engolir pílula para melhoria dos resultados da aderência à terapia anti-retroviral em pacientes pediátricos.
Long-term observation of adolescents initiating HAART therapy: three-year follow-up ¹⁰	Resultados virológicos e imunológicos de três anos de acompanhamento de adolescentes infectados pelo HIV.
The use of cell phone reminder calls for assisting hiv-infected adolescents and young adults to adhere to highly active anti-retroviral therapy: a pilot study ¹¹	Ligações diárias através do telefone celular para adolescentes e adultos jovens infectados por HIV em início do regime HAART.
Reported adherence as a determinant of response to highly active anti-retroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection ¹²	Adesão auto-relatada por crianças que vivem com HIV/Aids
Hospital-Based Directly Observed Therapy for HIV-Infected children and adolescents to assess adherence to anti-retroviral medications ¹³	A aderência às medicações anti-retrovirais por crianças e adolescentes HIV-positivos suspeitos de não adesão ou que tenham tido falhas em outras intervenções para melhorar a adesão através de uma “terapia hospitalar diretamente observada”.
Validação e reprodutibilidade de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral em pais ou cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids ¹⁴	Escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças e adolescentes com HIV/Aids.
Assessment of adherence to antiviral therapy in HIV-Infected children using the Medication Event Monitoring System, Pharmacy Refill, Provider Assessment, Caregiver Self-Report, and Appointment Keeping ¹⁵	Utilização do Sistema de Monitorização Eletrônica de Medicações em monitorar a adesão ao HAART em crianças infectadas pelo HIV em comparação com outros métodos de avaliação da adesão.
Assessing medication adherence in adolescents with HIV when Eletronic Monitoring is not feasible ¹⁶	Três diferentes métodos de adesão auto-relatada
Adherence to anti-retroviral therapy in HIV-Infected pediatric patients improves with Home-Based intensive nursing intervention ¹⁷	Adesão à medicação anti-retroviral por crianças e adolescentes através do atendimento domiciliar de enfermagem
Use of Multisystemic Therapy to improve anti-retroviral adherence and health outcomes in HIV-Infected pediatric patients: evaluation of a pilot program ¹⁸	Programa de terapia multisistêmica para melhorar a aderência e o regime de saúde em crianças HIV-positivas que tem alta carga viral e ausência de resistência viral
Gastrostomy tube insertion for improvement	Uso da gastrostomia para melhorar a adesão

of adherence to highly active anti-retroviral therapy in pediatric patients with human immunodeficiency virus ¹⁹	ao HAART em crianças infectadas pelo HIV.
A family group approach to increasing adherence to therapy in HIV-Infected youths: results of a pilot Project ²⁰	Utilização do grupo familiar para aumentar a aderência à terapia anti-retroviral em jovens infectados pelo HIV.
The TREAT (Therapeutic Regimens Enhancing Adherence in Teens) Program: theory and preliminary results ²¹	Avaliação da adesão de jovens ao esquema anti-retroviral.
Family experiences with pediatric anti-retroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications ²²	Experiências familiares com fatores relacionados à responsabilidade com o regime medicamentoso, barreiras para adesão e estratégias para lembrar de administrar as medicações.
Integrating adherence to highly active anti-retroviral therapy into children`s daily lives: a qualitative study ²³	Avaliação da aderência de crianças que recebem HAART através do auto-relato dos cuidadores e resultados laboratoriais.

A análise dos artigos científicos em apreço, que tratam de estratégias para adesão à terapia anti-retroviral de crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids, a partir de seus conteúdos, apontaram para algumas direções. Assim, a partir destas informações emergiram as categorias de análise entendidas como:

- Estratégias de adesão à terapia anti-retroviral utilizadas pelas crianças, adolescentes e cuidadores: o cotidiano organizacional das famílias para o cuidado;
- Estratégias de avaliação de profissionais de saúde quanto à adesão de crianças e adolescentes à terapia anti-retroviral: evidências para o cuidado; e
- Estratégias de intervenção para a adesão de crianças e adolescentes à terapia anti-retroviral utilizadas por profissionais de saúde: soluções encontradas na prática de cuidar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Estratégias de adesão à terapia antirretroviral utilizadas pelas crianças, adolescentes e cuidadores: o cotidiano organizacional das famílias para o cuidado

Os artigos selecionados para esta categoria tratam das estratégias utilizadas pelas crianças/adolescentes e cuidadores para organizar o seu cotidiano em busca de uma boa adesão à terapia antirretroviral.

Com o advento da HAART, a taxa de morbi-mortalidade por HIV/Aids de crianças e adolescentes soropositivos teve considerável redução e com isso houve melhoria da qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias.

Assim, os familiares, em especial, os cuidadores, tendem a se deparar com novos desafios, tais como a revelação do diagnóstico, o início e a continuidade da escolarização, a adesão a um tratamento medicamentoso complexo e de longo prazo, a chegada da puberdade e o início da vida sexual.

Diante dessas situações que são difíceis de lidar, relativas ao tratamento e a aspectos do cotidiano, os pacientes e/ou seus cuidadores (muitos deles também soropositivos) adotam estratégias de adesão que facilitam o cotidiano organizacional das famílias visando o bem-estar físico, psicológico e social das crianças/adolescentes.

Alguns autores trazem em seus estudos que a utilização de lembretes como calendários, despertadores, alarmes de relógio, “caixas individuais de pílulas” (pill box) são de grande importância para os cuidadores, crianças e adolescentes, pois auxiliam a lembrar do horário de administrar/ tomar a medicação anti-retroviral.^{22,23} As autoras também reforçam que no momento em que as medicações antirretrovirais incorporam a rotina diária das famílias, os lembretes são menos utilizados, pois se tornam costumes. Os cuidadores ressaltam, nestes mesmos estudos que quando há organização da rotina diária, integrar a administração das medicações antirretrovirais a esta rotina é mais fácil e envolve tomar as medicações todos os dias, nos mesmos horários.^{22,23}

A estratégia utilizada pelos cuidadores de oferecer as medicações antirretrovirais juntamente com as refeições ou com outros alimentos saborosos e apetitosos foram destaques nestes mesmos estudos, se configurando, na maioria das vezes, como uma estratégia eficaz.^{22,23}

Outras estratégias também foram destacadas como utilizadas pelos cuidadores para lembrarem dos horários de administrar as medicações como: parear a tomada de medicação com outras atividades ou antes/depois de realizá-las; tomar as medicações nos mesmos horários dos seus cuidadores; as crianças/adolescentes ou outra pessoa envolvida com o tratamento lembram o cuidador do horário de administrar as medicações;¹⁰ confecção de esquemas escritos com os horários e doses de cada medicação para não esquecerem de administrá-las às crianças e adolescentes.²³

A partir das estratégias utilizadas pelas famílias que foram descritas anteriormente, foi possível verificar que cada uma delas está relacionada a uma dificuldade específica do processo de adesão. A fim de melhor explicitarmos esta relação foi construído o quadro 2.

Quadro 2 - Relação entre as estratégias utilizadas e dificuldades encontradas para a adesão do tratamento

ESTRATÉGIAS	DIFICULDADE
Utilização de calendários, despertadores, alarmes de relógio, “caixas individuais de pílulas” (pill box)	Horários das medicações
Tomar medicações anti-retrovirais junto com as refeições ou com alimentos com gosto agradável	Gosto / horários das medicações
Organização da rotina diária	Horários das medicações
Conciliar a tomada da medicação com outras atividades ou antes/depois de realizá-las; tomar as medicações nos mesmos horários dos seus cuidadores; as crianças/adolescentes ou outra pessoa envolvida com o tratamento lembram o cuidador do horário de administrar as medicações.	Horários das medicações
Esquemas escritos com a posologia de cada medicação	Horários / doses das medicações

Analisando o quadro construído podemos destacar que a maior dificuldade encontrada pelos cuidadores, crianças e adolescentes refere-se à lembrança dos horários em tomar as medicações sendo necessário criar estratégias para que esses horários sejam cumpridos com rigor. Não podemos esquecer que a adequação desses horários à rotina diária reflete o cuidado com a organização do cotidiano familiar.

Em relação ao gosto das medicações, apenas uma estratégia foi abordada para que crianças e adolescentes conseguissem ingerir as medicações minimizando seu sabor ruim. Esta estratégia além de reduzir a dificuldade associada com o sabor desagradável das medicações, também pode diminuir a presença de efeitos colaterais específicos dessas medicações antirretrovirais, como por exemplo, a ocorrência de vômitos.

Outra dificuldade destacada no quadro relaciona-se às doses das medicações. A estratégia utilizada foi a descrição da posologia sob a forma de esquemas escritos. Esses esquemas além de facilitarem a lembrança sobre as doses a serem tomadas, também reforçavam o horário das medicações.

Assim, foi possível verificar nesta categoria que os próprios pacientes e suas famílias buscaram estratégias para organizar o seu cotidiano para uma boa adesão ao tratamento principalmente no que se refere à lembrança dos horários das medicações. Essa organização familiar é extremamente relevante ao tomarmos conhecimento de que algumas barreiras associadas à não adesão à terapia antirretroviral refletem a desorganização familiar, como: esquecimento, ocupação com outras atividades não reservando um horário para tomar as medicações e mudanças na rotina diária.²²

Estratégias de avaliação de profissionais de saúde quanto à adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral: evidências para o cuidado

Várias estratégias para avaliação da adesão à terapia antirretroviral são utilizadas por profissionais de saúde para determinar as taxas de aderência a esta terapia, criando evidências para o cuidado de enfermagem.

As avaliações são realizadas para: identificar os fatores que influenciam a adesão, não adesão ou má adesão; para criação de estratégias de intervenção nas dificuldades de adesão encontradas; ou para avaliação da efetividade de estratégias já implementadas com o objetivo final de se conseguir a aderência à terapia antirretroviral > 95% como preconizado pelo Guideline for the Use of Anti-retroviral Agents in Pediatric HIV Infection.²⁴

Alguns autores trazem como estratégia de avaliação principal dos estudos a adesão auto-relatada.^{12,16,20} Este auto-relato pode ser feito pelos cuidadores e/ou pelas próprias crianças ou adolescentes. Os questionários formulados pelos autores dos artigos eram aplicados por profissionais de saúde, dentre eles a enfermeira. Em outros estudos a adesão auto-relatada é citada juntamente com outras estratégias para avaliar a aderência à terapia anti-retroviral.^{13,15}

A aderência auto-relatada é uma maneira fácil de obter dados de adesão durante consultas clínicas. O roteiro de perguntas é formulado, por profissionais de saúde, de modo a não julgar atitudes e enfatizando a importância de coletar dados verdadeiros de aderência nos três dias precedentes à consulta clínica. É sugerido ainda que a adesão auto-relatada pode superestimar a adesão por causa do desejo das crianças/adolescentes e de suas famílias de agradar o profissional de saúde que os acompanha. Além disto, esta estratégia reflete apenas um comportamento recente, pois é difícil lembrar de doses esquecidas além de três dias.¹²

Alguns autores utilizaram além dos auto-relatos, exames laboratoriais a fim de confirmar o resultado obtido com esta estratégia.^{12,13,15} Com isso pode-se concluir que esta estratégia, por si só, não pode afirmar que a criança ou adolescente é aderente à terapia antirretroviral.

Outra estratégia de avaliação destacada é a taxa de adesão à terapia antirretroviral obtida por enfermeiras. Era aplicado um questionário no qual as enfermeiras coletavam informações sobre os horários das medicações e doses perdidas, além das razões para essas doses não terem sido tomadas. Após coleta dessas informações, estimava-se uma taxa de adesão à terapia antirretroviral. Uma vantagem que pode ser destacada neste método é que ele é facilmente aplicável na consulta clínica.

Uma desvantagem associada a esta estratégia é que há uma superestimativa da taxa de adesão em comparação a outros auto-relatos.¹⁶

Neste mesmo estudo, o autor traz como uma nova estratégia de avaliação a ligação telefônica diária. Esta estratégia consiste em fazer uma ligação ao dia, durante três dias consecutivos para participantes da pesquisa. Eles eram interrogados quanto às suas atividades diárias, incluindo o uso das medicações antirretrovirais nas últimas 24 horas. As limitações para a utilização desta estratégia são: não pode ser feita durante a consulta clínica; o tempo da ligação é restrito para descrever todo o comportamento do participante durante as últimas 24 horas; e lembrar tudo o que foi feito durante aquele dia é cansativo e trabalhoso.¹⁶

Quando nos deparamos com situações de não adesão à terapia antirretroviral na utilização destas estratégias de auto-relato, é importante explicitarmos para crianças, adolescentes e seus cuidadores o melhor caminho para alcançar a taxa satisfatória (>95%) de adesão para efetiva redução da carga viral, não os pré-julgando para não se sentirem desestimulados.¹⁶

Farley et al compara, em sua pesquisa, o método de monitorização eletrônica do recipiente de medicação e outros métodos, como: informação sobre reabastecimento de antirretrovirais pela farmácia, avaliação da adesão por profissionais de saúde e adesão auto-relatada dos cuidadores.¹⁵ O autor também utiliza os exames laboratoriais para confirmar o resultado obtido com a monitorização eletrônica. A conclusão do estudo mostra que a monitorização eletrônica consegue uma resposta virológica melhor quando associada ao método de informação de reabastecimento dos antirretrovirais pela farmácia, em comparação a outros métodos citados acima.

Analisando a utilização deste método podemos dizer que é um dispositivo muito caro e não pode ser disponibilizado por qualquer serviço de saúde pelo seu alto custo. É um método eficaz, e é utilizado como um “padrão ouro” na mensuração da adesão. Uma limitação deste dispositivo é que por ser um aparelho eletrônico, pode haver mau funcionamento. Outra limitação é que não há garantia de que o recipiente será aberto para que o paciente ingira as medicações, mesmo que esteja no horário correto de tomá-las.

Glikman et al utilizam, em seu estudo, a Terapia Diretamente Observada (DOT) como uma estratégia de avaliação da adesão.¹³ O DOT é um método direto para medir aderência. Neste estudo, o DOT foi realizado durante uma internação hospitalar “eletiva”, específica para se desenvolver a pesquisa. Ela tinha duração de uma semana e era destinada a crianças e adolescentes que não tinham boa adesão à terapia antirretroviral. Na internação os pacientes e seus cuidadores eram responsáveis por administrarem suas próprias medicações, nos mesmos horários que tomavam em casa. A observação da tomada da medicação era feita por enfermeiras do próprio hospital e conseguiam apurar dados como: efeitos adversos das medicações, esquecimento ou atraso em tomar as doses prescritas; e problemas psicossociais. Durante o período de internação, os pacientes e seus cuidadores recebiam palestras educativas de médicos, enfermeiras, nutricionistas e assistentes sociais sobre o programa HIV/Aids. Os exames laboratoriais eram colhidos antes e depois da internação, o que auxiliava na avaliação da efetividade do tratamento.¹³

Uma limitação do DOT é o fato de ter que haver a internação hospitalar, que não é interessante para os participantes, principalmente quando o foco é a clientela pediátrica. O fato dos pacientes terem sido internados no hospital com a finalidade de serem observados quanto à tomada de medicação pode levar aos participantes a se policiarem ao máximo para não perderem os horários das medicações, já que estavam sendo observados e monitorados pelas enfermeiras. A estratégia foi efetiva para aquele momento, sendo necessário um acompanhamento posterior desses pacientes.

Costa et al utiliza em seu estudo uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento antirretroviral como uma estratégia de avaliação.¹⁴ A autora adapta esta escala, que foi utilizada em adultos, para crianças e adolescentes. Esta auto-eficácia corresponde ao julgamento do sujeito sobre sua habilidade para desempenhar com sucesso um padrão específico de comportamento; no caso a adesão, o seguimento regular da prescrição. A metodologia utilizada foram entrevistas, realizadas por profissionais de saúde com os cuidadores dessas crianças e adolescentes. A escolha dos cuidadores para responder os questionários se deu por uma imaturidade no desenvolvimento lingüístico e cognitivo principalmente das crianças que ainda são muito jovens para responder aos questionamentos. O estudo objetivava validar esta escala, bem como testar sua reprodutibilidade em crianças e adolescentes. Ao final do estudo, conseguiu-se alcançar os objetivos.

Foi possível verificar que dos seis estudos selecionados para esta categoria, cinco utilizaram os exames laboratoriais para confirmar a eficácia da estratégia de avaliação utilizada. Conclui-se com isto que os exames laboratoriais são de suma importância quando nos reportamos a métodos de avaliação de adesão à terapia antirretroviral.

Os resultados obtidos com estas estratégias de avaliação nos mostram evidências que podem ser utilizadas para melhorar a prática do cuidado prestado por profissionais de saúde a crianças e adolescentes em uso de terapia antirretroviral, uma vez que definem os fatores que influenciam a não adesão ou má adesão ao tratamento. Neste sentido, os profissionais de saúde podem planejar melhor o cuidado e criar estratégias de intervenção específicas a cada paciente e família.

Estratégias de intervenção para a adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral utilizadas por profissionais de saúde: soluções encontradas na prática de cuidar

As estratégias de intervenção são maneiras eficazes de interpor nos pontos de maior problemática da adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral.

Estas estratégias foram divididas, nesta categoria, basicamente estabelecendo-se dois tipos de abordagem: uma individual, centrada na criança e no adolescente; e outra em grupo, centrada na família/cuidadores.

A modificação da Aids de agravo com alta letalidade para enfermidade crônica tem repercussão no desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes soropositivos.⁵ As intervenções vão atuar frente a dificuldades de adaptação desses pacientes ao regime complexo dos antirretrovirais que é oferecido a eles, muitas vezes, sem opções de escolha, buscando soluções para melhorar a prática de cuidar.

Alguns autores demonstraram em seus estudos algumas formas de estratégias de intervenção em grupo.^{17,18,20,21} Este tipo de abordagem é interessante a partir do momento em que os participantes desses grupos vivenciam as mesmas experiências de doença e tratamento, podendo compartilhar os mesmos sentimentos e aprendizados.

As intervenções em grupo encontradas nos artigos analisados eram desenvolvidas no domicílio dos sujeitos dos estudos ou nas instituições de saúde. As intervenções realizadas na residência das famílias que participaram dos estudos foram realizadas através de visitas domiciliares. Basicamente, os objetivos dessas visitas eram: promover educação em saúde com enfoque na adesão à terapia antirretroviral e no esclarecimento sobre o HIV/Aids; levantar as barreiras encontradas para uma adesão adequada e possíveis intervenções nestas dificuldades; observar a administração/ingesta dos antirretrovirais pelos cuidadores ou pelas crianças e adolescentes. Os profissionais de saúde responsáveis por estas intervenções eram psicólogos, assistentes sociais e enfermeiros.^{17,18}

No estudo que apresentou a intervenção realizada por enfermeiras¹⁷ observou-se um enfoque maior na questão da educação em saúde, promovendo maior conhecimento e entendimento sobre a

infecção pelo HIV, causas de não adesão à terapia antirretroviral e maneiras apropriadas de solucionar esses problemas que são impeditivos para uma boa adesão. Essa forma de intervenção das enfermeiras permite que os cuidadores, crianças e adolescentes participem efetivamente de seu tratamento já que conseguem perceber os benefícios trazidos com utilização correta desta terapia, como: diminuição da carga viral, aumento da porcentagem de células TCD4, diminuição da vírus-resistência e retardo na evolução clínica da doença.

As intervenções de grupos feitos intra-institucionais abordavam dois grupos diferentes: um com enfoque principal na família/cuidadores procurando resolver conflitos familiares; e outro com enfoque nos adolescentes extensivo às suas famílias/cuidadores.^{20,21} Nestes grupos mostra-se a importância da família estar envolvida no tratamento da criança ou adolescente para uma adequada adesão à terapia antirretroviral. Ressalta-se ainda que uma boa relação entre os integrantes da família, com demonstrações de confiança e realização de diálogos, podem elevar os índices de adesão.

Outros estudos analisados discorrem sobre abordagens individuais no que diz respeito às estratégias de intervenção para promover a adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes.^{9,11,19}

Foi evidenciado a utilização da gastrostomia (GTT) para melhorar a adesão ao HAART.¹⁹ A inserção da GTT foi realizada durante o tempo estipulado para o estudo e foi analisado o período anterior e posterior à colocação deste dispositivo. As crianças que inseriram a GTT tinham problemas com a adesão, e o fizeram para atingir a supressão viral mais efetiva e duradoura.

Este tipo de método para promover a adesão torna-se relevante quando observamos os resultados obtidos. Para os autores, os familiares/cuidadores se sentiram mais satisfeitos com o tratamento, pois com a GTT diminuiu-se o tempo despendido com a administração das medicações. As crianças que participaram do estudo, toleraram bem a GTT e ficaram mais motivadas a aderir à terapia antirretroviral, pois sentiram menos o gosto desagradável e os efeitos colaterais causados pelas drogas. Estas vantagens fizeram com que houvesse uma melhora na aderência e na qualidade de vida dessas crianças. Porém, deve-se levar em consideração que é um procedimento extremamente invasivo.

Um dos estudos destacou uma intervenção individual através de um treinamento de engolir pílulas para crianças e adolescentes com o intuito de melhorar a adesão à terapia antirretroviral. Com a técnica observou-se que crianças mais novas realizaram um menor número de sessões que as crianças mais velhas ou os adolescentes. Para os autores, as crianças com idade menor, muitas vezes, estavam no início da utilização da terapia ou nunca tinham a utilizado, demonstrando ser mais fácil o aprendizado, pois não tiveram experiências anteriores desagradáveis no que se refere à tomada de medicações sob a fórmula de pílulas.⁹

O treinamento era oferecido por psicólogos demonstrando que, a cada dia, a enfermagem perde mais espaço para outras profissões, já que esse cuidado em administrar medicações sempre foi diretamente relacionado com as tarefas desempenhadas pela enfermagem.

Outro estudo introduz o uso do telefone celular para auxiliar na lembrança dos horários das medicações sendo observada, assim como nas estratégias utilizadas pelos cuidadores, uma preocupação constante com o esquecimento ou atraso em tomar os antirretrovirais. Participaram do estudo adolescentes que faziam uso da terapia, não tinham adesão satisfatória ao tratamento e vivenciavam ambientes familiares conturbados. Foi oferecido a eles um telefone celular, por onde recebiam ligações diárias, sendo que a quantidade de ligações diminuía gradativamente ao longo das semanas determinadas para o estudo.¹¹

Uma reflexão acerca deste estudo é que os adolescentes tinham um grande fator para não adesão: a presença de ambientes conturbados. Com isto podemos concluir que os conflitos familiares são fatores predisponentes da baixa adesão à terapia antirretroviral. Uma provável solução para este tipo de problema seria a promoção de reuniões familiares para discutir conflitos e para descobrir formas de resolução de empecilhos para a aderência.

Conclui-se nessa categoria que independente da abordagem, seja ela individual ou em grupo, a família/cuidador está diretamente envolvida no processo saúde-doença da criança e adolescente em uso de terapia antirretroviral.

O cuidador torna-se uma figura importante, pois é totalmente responsável pelo sucesso terapêutico da criança, que ainda não tem um desenvolvimento cognitivo satisfatório para se responsabilizar pelo seu tratamento; e parcialmente responsável pelo regime terapêutico do adolescente, que apesar de todos os conflitos surgidos nesta relação cuidador/ser que é cuidado, muitas vezes ainda não pode se responsabilizar totalmente pelo seu tratamento pela falta de maturidade, pela falta de entendimento/conhecimento sobre os benefícios advindos da utilização correta da terapia e por ser dependente legalmente de seu cuidador/família.

Falando um pouco da equipe multiprofissional, estudos atuais confirmam a relação positiva entre a adesão e a boa qualidade do cuidado, destacando-se a relação com os profissionais de saúde. Este aspecto é considerado fundamental para a adesão ao tratamento, tendo relação: com a percepção do cliente sobre a competência do profissional que o atende, a qualidade e a clareza da comunicação, a disposição dos profissionais em envolver os clientes em decisões referentes ao tratamento; com o sentimento de apoio; com a satisfação com a equipe; e com informações adequadas sobre o tratamento e a gravidade dos efeitos colaterais.²⁵ Podemos incluir neste processo de cuidado que envolve cliente/profissional de saúde, a família/cuidador, pois, na maioria das vezes, são eles que acompanham crianças e adolescentes às consultas e participam diretamente do tratamento.

A equipe multidisciplinar e de enfermagem desempenham importante papel no que tange às ações educativas, a identificação de problemas potenciais de adesão à terapia antirretroviral e as propostas de intervenção analisadas nesta categoria, a fim de encontrar soluções que possam aprimorar a prática do cuidar e a adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes.

CONCLUSÃO

Identificar problemas relacionados à adesão a terapia antirretroviral e solucioná-los têm se constituído em grandes desafios para a equipe de saúde. Com este estudo foi possível verificar que estratégias de cuidado são necessárias para que haja uma adequada adesão à terapia antirretroviral por parte das crianças, adolescentes e cuidadores/família. A boa interação da equipe multiprofissional e de enfermagem com estas famílias, dando o suporte necessário para que consigam atingir os objetivos do tratamento, também é outro fator que deve ser considerado.

Os objetivos deste estudo foram alcançados a partir do momento em que encontramos na literatura científica utilizada, diversas estratégias realizadas pelos profissionais de saúde com o intuito de melhorar a adesão, seja por parte do cuidador, seja por parte das crianças/adolescentes.

O papel da equipe multiprofissional é o de promover a aderência, mesmo que existam muitas barreiras para que este processo seja concluído com sucesso. O enfermeiro desempenha papel

fundamental dentro desta equipe já que suas ações têm um cunho prático, na administração dos medicamentos, e um cunho educativo.

A educação em saúde é algo de grande relevância, pois através dela é possível que os enfermeiros consigam que as pessoas participantes do tratamento apreendam, através do aprimoramento do entendimento da terapia e da doença, que o regime antirretroviral é complexo mas precisa ser seguido com rigor, por conta de todos os malefícios trazidos com a não adesão ou má adesão. Assim, crianças, adolescentes e cuidadores passam a não realizar os procedimentos necessários à adesão mecanicamente, mas passam a ter discernimento do que é bom ou ruim para sua saúde e o porquê de estarem seguindo tais orientações.

A prática de cuidar precisa ser constantemente avaliada para que desenvolvamos intervenções apropriadas para seu aprimoramento. As estratégias de cuidado nos mostraram ser esse o caminho para o sucesso da adesão à terapia antirretroviral, pois foram avaliativas e posteriormente intervencionistas nos problemas relativos à aderência à terapia antirretroviral.

REFERÊNCIAS

1. Aids.gov [homepage na Internet]. Brasil. [acesso em 6 agosto de 2007]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISCEBD192APTBRIE.html>
2. Silveira LMC, Ribeiro VMB. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e pacientes. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* 2004/2005; 9(16): 91-104.
3. Teixeira PR, Paiva V, Shimma E, Organizadores. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids; 2000.
4. Crozatti MTL. Adesão ao tratamento anti-retroviral na infância e adolescência [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.
5. Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 2005; 21(3): 279-288.
6. Gil AC. Como Elaborar Projetos de Pesquisa. 4ª ed. São Paulo: Atlas; 2002.
7. Polit DF, Hungler BP. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. 3ª ed. São Paulo: Artes Médicas; 1995.
8. Leopardi MT, Rodrigues MSP. O método de análise de conteúdo: uma versão para enfermeiros. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura; 1999.
9. Garvie PA, Lensing S, Rai SN. Efficacy of a pill-swallowing training intervention to improve anti-retroviral medication adherence in pediatric patients with HIV/AIDS. *Pediatrics* 2007; 119(4): e893-e899.
10. Flynn PM, Rudy BJ, Lindsey JC, Douglas SD, Lathey J, Spector SA et al. Long-Term observation of adolescents initiating HAART therapy: three-year follow-up. *AIDS Research and Human Retroviruses* 2007; 23(10): 1208-1214.
11. Puccio JA, Belzer M, Olson J, Martinez M, Salata C, Tucker D et al. The use of cell phone reminder calls for assisting HIV-Infected adolescents and young adults to adhere to highly active anti-retroviral therapy: a pilot study. *AIDS Patient Care and STD's* 2006; 20(6): 438-444.
12. Van Dyke RB, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K et al. Reported adherence as a determinant of response to highly active anti-retroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics* 2002; 109(4): e61.

13. Glikman D, Walsh L, Valkenburg J, Mangat PD, Marcinak JF. Hospital-Based Directly Observed Therapy for HIV-Infected children and adolescents to assess adherence to anti-retroviral medications. *Pediatrics* 2007; 119(5): e1142-e1148.
14. Costa LS, Latorre MRDO, Silva MH, Bertolini DV, Machado DM, Pimentel SR et al. Validação e reprodutibilidade de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral em pais ou cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. *Jornal de Pediatria do Rio de Janeiro* 2008; 84(1): 41-46.
15. Farley J, Hines S, Musk A, Ferrus S, Tepper V. Assessment of adherence to antiviral therapy in HIV-infected children using the Medication Event Monitoring System, pharmacy refill, provider assessment, caregiver self-report, and appointment keeping. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2003; 33(2): 211-218.
16. Wiener L, Riekert K, Ryder C, Wood LV. Assessing medication adherence in adolescents with HIV when Electronic Monitoring is not feasible. *AIDS patient care and STD`s* 2004; 18(9): 527-538.
17. Berrien VM, Salazar JC, Reynolds E, McKay K. Adherence to anti-retroviral therapy in HIV-Infected pediatric patients improves with Home-Based intensive nursing intervention. *AIDS Patient Care and STD`s* 2004; 18(6): 355-363.
18. Ellis DA, Naar-King S, Cunningham PB, Secord E. Use of multisystemic therapy to improve anti-retroviral adherence and health outcomes in HIV-Infected pediatric patients: evaluation of a pilot program. *AIDS Patient Care and STD`s* 2006; 20(2): 112-121.
19. Shingadia D, Viani RM, Yogev R, Binns H, Dankner WM, Spector SA et al. Gastrostomy Tube Insertion for improvement of adherence to highly active anti-retroviral therapy in pediatric patients with Human Immunodeficiency Virus. *Pediatrics* 2000; 105(6): e80.
20. Lyon ME, Trexler C, Akpan-Townsend C, Pao M, Selden K, Fletcher J et al. A family group approach to increasing adherence to therapy in HIV-Infected youths: results of a pilot project. *AIDS Patient Care and STD`s*. 2003; 17(6): 299-308.
21. Rogers AS, Miller S, Murphy DA, Tanney M, Fortune T. The TREAT (Therapeutic Regimens Enhancing Adherence in Teens) Program: theory and preliminary results. *Journal of Adolescents Health* 2001; 29(3S): 30-38.
22. Marhefka SL, Koenig LJ, Allison S, Bachanas P, Bulterys M, Bettica L et al. Family experiences with pediatrics anti-retroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications. *AIDS Patient Care and STD`s* 2008; 22(8): 1-11.
23. Hammami N, Nostlinger C, Hoérée T, Lefèvre P, Jonckheer T, Kolsteren P. Integrating adherence to highly active anti-retroviral therapy into children`s daily lives: a qualitative study. *Pediatrics* 2004; 114(5): e591-e597.
24. The national institutes of health [homepage na Internet]. Guideline for the Use of Anti-retroviral Agents in Pediatric HIV Infection. Disponível em: <http://aidsinfo.nih.gov>. Acesso em: 12 de agosto de 2008.
25. Colombrini MRC, Lopes MHB, Figueiredo RM. Adesão à terapia anti-retroviral para HIV/Aids. *Rev. Esc. Enferm. USP* 2006; 40(4): 576-581.

Recebido em: 30/08/2011

Revisão requerida: no

Aprovado em: 21/03/2013

Publicado em: 01/12/2013

Correspondência:

Av. Embaixador Abelardo Bueno, 2510 Bloco: 01 Apt: 1508 - Barra da Tijuca - Rio de Janeiro - RJ - CEP: 22775-040. Tel.: (21) 2421-5908 / (21) 9374-5628. E-mail: maricardim@gmail.com