

## IMPACTO DO ADOLESCER COM AIDS E ADESÃO MEDICAMENTOSA

NILDO ELI MARQUES D'AVILA\*  
MARIA ESTELA B. DA ROCHA\*\*  
ALAN CASTRO D'AVILA\*\*\*  
ANA PAULA CONCEIÇÃO\*\*\*  
INÊS GULLICH\*\*\*\*

### RESUMO

Relato de caso: Criança com AIDS, de transmissão vertical e o impacto da transição infância/adolescência na continuidade do tratamento. Paciente do sexo feminino, nascida em 16 de maio de 1991, adoção aos nove meses de idade, primeiros testes aos 16 meses e confirmação diagnóstica ao redor de dois anos. A imunoglobulina humana intravenosa foi seu primeiro medicamento. Recebeu Zidovudina como droga isolada de 1995 a 1996; em dezembro deste último ano iniciou esquema duplo, pela liberação do DDI, solução oral para uso na criança. Até o ano 2000 usou esquema duplo, na vigência de uma meningite bacteriana, associada a um herpes zoster de tronco. Passou, após a cura, a um novo esquema terapêutico contemplando Zidovudina, Lamivudina e Stocrins. Até esse momento, teve uma infância estável, como todas as crianças nesta faixa etária, com as mesmas gripes, infecções respiratórias, febres, diarreias, sem repercussão importante em seu crescimento e desenvolvimento. A escolaridade chegou, veio com ela maior exposição, mais doenças oportunistas, uma tuberculose pulmonar, mais drogas, modificações na rotina, horários incompatíveis com a medicação, as cápsulas e comprimidos passam a aparecer na gaveta, no lixo do banheiro etc. Perguntas, informações abertas sobre a sua condição de contaminada pela família e pelos médicos, sem fugir dos questionamentos ou da capacidade de entendimento, porém um episódio de exposição de forma agressiva de sua situação de portadora no meio escolar dá início a um complexo período de rebeldia e rejeição. Passam a não ser aceitos vários conceitos assimilados, posições definidas e a adesão medicamentosa, antes tranqüila, sofre um impacto muito grande. Os exames demonstram alterações grosseiras de piora imunológica e sorológica; o auxílio psicológico é rejeitado e tudo isso mais tarde se exterioriza numa lenta e progressiva corrida para um desfecho negativo. Comentários: a descrição nos mostra que o trabalho desenvolvido no tratamento e acompanhamento das crianças portadoras do vírus HIV e doentes de AIDS sofrem interferência de múltiplos fatores no resultado evolutivo. Este caso nos mostra quanto o período de transição da infância para a adolescência pode determinar manifestações indesejáveis que alteram de forma significativa o desfecho final.

---

\* Docente da Faculdade de Medicina – FURG. Mestre em Ciências da Saúde. Médico Chefe do Hospital-Dia Pediátrico de AIDS do HU-FURG

\*\* Mestre em Educação Ambiental – FURG

\*\*\* Acadêmicos estagiários do Curso de Medicina – FURG

\*\*\*\* Acadêmico bolsista – FURG

**PALAVRAS-CHAVE:** SIDA, Criança, Adolescente, Desistentes do tratamento.

### **ABSTRACT**

#### **IMPACT OF ADOLESCENCE WITH SIDA AND THE MEDICINE ADHESION**

Description: a female patient, born in May 16<sup>th</sup>, 1991, adopted at nine months old, had her first tests at 16 months old and diagnostic confirmation around the two years old<sup>1</sup>. The Intravenous Human Immunoglobulin was her first medicine. She had Zidovudine as isolated drug from 1995 to 1996; in December of the latter, a double scheme began through liberation of the oral solution didanosine for children use. Until the year of 2000, during the double scheme, she had a bacterial meningitis associated with a torso herpes zoster; after the cure, she started a new therapeutic scheme including Zidovudine, Lamivudine and Stocrins. Up to that moment, with 9 years old, she had a stable childhood, as all children of such age, with the same respiratory infections, flues, fevers, diarrheas, with no repercussion in her growth or development. As the school began, she had a bigger exposure, more opportunist diseases, a pulmonary tuberculosis, more drugs, routine modifications, incompatible schedules with medicines, and the pills became to appear in the drawers, in the toilette trash etc. Then, information about her condition as contaminated was open by the family and the doctors. She did not run from the questions or the understanding. However, an event of aggressive exposure of her condition at school started a complex period of rebelliousness and rejection. A lot of the already assimilated concepts and defined positions ceased to be accepted, and the medicine adhesion had a big impact. The exams demonstrated rude alterations of immunologic and serologic worsening, and the psychological help was rejected. Later, all that turned out to be a slow and progressive way to a negative end. Comments: the description evidences that the work developed in the treatment and attendance of HIV carrier children and AIDS sick persons have multiple factors interfering with the evolving result. This case shows how the transition period from childhood to adolescence may lead to undesirable manifestations, significantly transforming the end.

**KEYWORDS:** AIDS, Child, Adolescent, Dropout patient.

### **INTRODUÇÃO**

A síndrome da imunodeficiência humana (SIDA) é a forma mais grave de infecção causada pelo HIV, desencadeada pelo enfraquecimento do sistema de defesa do organismo. A infecção pelo HIV em criança tem sido reconhecida desde 1983<sup>1</sup>. Desde os primeiros casos descritos em homossexuais, passando por contaminações trans-fusionais até o

reconhecimento de crianças com a imunodeficiência e sem uma justificativa a não ser o fato de que sua mãe também portadora do vírus lhés teria transmitido durante a gestação, parto ou no pós-parto pelo aleitamento materno<sup>2</sup>.

A incidência, que na década de 80 estava expressa por números na escala de 20 a 40% das crianças nascidas de mãe HIV+ tornarem-se também HIV+

nos anos 90 com o advento de protocolos profiláticos de atenção ao pré-natal e trabalho de parto (protocolo 076, TARV) atinge hoje percentuais mínimos e em países desenvolvidos está abaixo da unidade<sup>3,4,5,6</sup>. Entretanto, em países subdesenvolvidos como a África Subsaariana, onde a prevalência de contaminação gira em torno de 25% (Unaid – 2004), meninas e mulheres jovens respondem por três quartos de todas as pessoas contaminadas e a incidência de crianças infectadas por transmissão vertical está ao redor de 30%. Já, no Brasil, o percentual tem queda constante desde 2001, quando ocorreu 10,1% nos números totais esperados, explicados por 93,7% menos casos no Sul e 87% menos no Norte e Nordeste<sup>7</sup>.

A contaminação em crianças pode ser detectada desde os primeiros meses de vida mediante dois testes virológicos sequenciais positivos, entre os quais os mais usados são PCR-RNA ou PCR-DNA; há ainda alguns mais sofisticados e menos utilizados como a cultura viral

e a pesquisa do antígeno p24, menos efetivo em crianças de baixa idade<sup>2</sup>. Na ausência destes testes, o diagnóstico precoce fica prejudicado até os dezoito meses de vida, quando podem ser feitos testes sorológicos como Elisa, Western Blot e outros, como nos adultos<sup>2</sup>.

Os estudos são numerosos na área de adultos infectados, novas drogas, efeitos colaterais, compro-metimento de sistema e órgãos, testes de virulência, sensibilidade aos anti-retrovirais, genotipagem, fenotipagem, porém as crianças, apesar de sua melhor farmacocinética, com doses relacionadas ao peso, estatura, idade, estágio de desenvolvimento, são órfãs de trabalhos na área, passando uma impressão de menor importância que nos preocupa, na medida em que crescerão recebendo drogas, alcançarão idades-limites, deixarão de ser crianças sem ainda ser adultos. E quem irá tratá-las, e como conseguiremos mantê-las sensíveis aos anti-retrovirais depois de tantos anos de tratamento?

## DESCRIÇÃO DO CASO

Paciente com um ano e quatro meses de idade, trazida ao serviço para definição diagnóstica, já que a mãe biológica havia morrido por infecção oportunista na vigência de AIDS. Confirmada a condição de sorologia positiva neste período, passou a ser acompanhada clínica e laboratorialmente pelo Serviço de AIDS Pediátrico do Hospital Universitário da FURG, Rio Grande, RS. Primeiro teste Elisa positivo durante a internação hospitalar desencadeada por gastroenterite aguda, parasitose intestinal, anemia e atipia linfocitária no estudo hematológico. O

acompanhamento laboratorial e clínico nos induz, em 1995, a iniciar a Zidovudina como droga única até 1996, quando a liberação de didanosina para uso infantil na forma de solução passa a fazer parte do esquema terapêutico até o ano 2000. Uma intercorrência clínica importante em maio de 1998: nova internação por broncopneumonia, varicela, convulsões. Nesse momento o laboratório mostrava carga viral de 310.000 cópias/ml e a contagem de linfócitos TCD4 + 359 células/ul, o que acenava como uma classificação adequada para a medicação em uso. Durante todo esse tempo não houve

dificuldade para a adesão medicamentosa, de modo que a manutenção do estado geral e nutricional, bem como, o acompanhamento laboratorial, nunca demonstrou irregularidades de importância.

Em agosto de 2000, um herpes zoster facial e tronco associado a anemia e candidíase oral, nos leva a nova avaliação laboratorial, após a cura, mostrando um aumento significativo na contagem de carga viral para 630.000 cópias/ml e queda da contagem de linfócitos TCD4 + para 205 células/ul. Passa a receber esquema triplo, com manutenção da Zidovudina acrescentando-se Lamivudina e Stocrins. Em seis meses obtém-se uma resposta discreta, de 5,8 log cai para 5,65 log na carga viral e discreto aumento na contagem de linfócitos TCD4 + que sobem para 279 células/ul. Com 10 anos de idade passa a ter vontade própria e comete deslizes na adesão medicamentosa. Neste momento, perfil hepático e renal são normais, exame oftalmológico normal, auxílio multidisciplinar é solicitado, psicólogo, grupo de adesão, longas conversas no Hospital-Dia e o acompanhamento clínico e laboratorial mostram o efeito negativo da rejeição aos medicamentos. Deteriora-se a condição nutricional, o peso na média de 31 kg cai para 27,5 kg em quatro meses. A família apega-se à religiosidade e a adolescente passa a rejeitar verbalmente conosco, voltar a tomar os medicamentos, aceitando as possibilidades de um desfecho de morte, em troca de não precisar mais tomar remédios.

Uma nova tentativa é feita, realiza-se genotipagem em junho de 2005, novo esquema é sugerido, agora

comportando drogas de grande capacidade de resgate (Lopinavir/Ritonavir + Tenofovir + Zidovudina/Lamivudina), porém não há sequer a disposição para iniciar o novo esquema. Como última tentativa, uma hospitalização para recuperar condições de hidratação, alguma nutrição por sonda nasogástrica e nova investida do grupo de adesão sem a mínima resposta, tendo alta hospitalar em 20 dias sem melhora significativa. Os últimos exames mostram carga viral maior que 500.000 cópias/ml, linfócitos TCD4 + 493 cel/ul, 209.000 plaquetas, Hgb de 10,2g%, Hct 30%, leucócitos 4.700/mm<sup>3</sup>. Peso 22 kg, estatura 1,42 m, ambos abaixo do percentil cinco, extrema deterioração do estado geral, rejeição plena a qualquer assunto relacionado a remédios, porém lúcida e respondendo a perguntas comuns sem dificuldades. Deixa claro sua consciência de que iria morrer se insistisse em não tomar os remédios, mas confessa estar preparada para tal desfecho, baseada no fato de que jamais seria uma jovem normal, não poderia ter namorados, pois ninguém se interessaria por uma figura tão magra, com um rosto deformado pela desnutrição e efeitos colaterais das drogas. Mesmo que conseguisse ultrapassar esta dificuldade, como faria para ter filhos sem transmitir a eles toda a agonia que enfrentava neste momento? – argumentava. Em 13/04/2006 última consulta, em péssimo estado geral, deterioração do sensorio, episódios de ausência, dificuldade de aprofundar o sono. Óbito em 22/04/2006 em casa, conforme desejo pessoal e concordância de toda a família, com falência de múltiplos órgãos.

## DISCUSSÃO

Uma doença jovem, com estudos escassos na faixa etária do adolescente infectado por transmissão vertical, nos remete a reflexões múltiplas a respeito de seu desfecho. Desde o nascimento submetidas a profilaxias, testes diagnósticos e acompanhamento clínico, as crianças são expostas a uma série de fatores capazes de interferir em sua evolução. Quando da definição e se identificados como positivos, as formas de progressor rápido, progressor lento e não-progressor definirão momentos precoces ou tardios de iniciar a medicação. A cumplicidade com genitores ou cuidadores pode favorecer uma boa evolução enquanto estas crianças estão sob o nosso controle, porém a chegada da adolescência, a capacidade de externar suas vontades e a tendência natural de resistir a tudo que seja imposto passa a criar um impasse muito grande para a continuidade da submissão. Olhar-se no espelho e não ver exteriorizados os critérios de Tunner<sup>2</sup> que lhes mostre uma adequada silhueta, compatível com a faixa etária, a comparação com os seus pares e a constatação de estar fora dos modelos

previstos para a idade são fortes motivos para o conflito emergente. As mudanças de hábito, a vida em grupos, as comparações põem barreiras significativas para que eles aceitem normas que não são para todos. Cria-se o “por que só eu?”.

Apesar dos esforços das equipes multidisciplinares e da ativa participação familiar na medicalização e na recuperação da adesão perdida, fica a reflexão para o momento de transição entre a infância e a adolescência, com todos os conflitos vividos pelas crianças nesta fase e o quanto precisamos estar preparados para vencer estas barreiras. Goode et al. (2003)<sup>8</sup>, na Austrália, encontraram como fatores envolvidos a informação, o gosto ou o número de medicamentos; Giacomet et al. (2003)<sup>9</sup>, em Nápoles, na Itália, encontraram uma adesão de 84% dos entrevistados; Farley et al. (2002)<sup>10</sup>, em Baltimore, EUA, encontraram 81,4% de adesão. Kanai et al. (2002)<sup>11</sup> afirmam que para melhorar a adesão é necessário reduzir as doses das medicações, de modo a adaptá-las ao estilo de vida do paciente.

## REFERÊNCIAS

1. Boletim Epidemiológico. Aids – DST, ano 2004 jan.-jun 1(1) – 26<sup>a</sup>. Semana Epidemiológica.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa

Nacional DST e AIDS. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças. Brasília, 2004.

3. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional DST/AIDS.

Recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia antiretroviral em gestantes. Brasília: Coordenação Nacional DST/AIDS, 2002.

4. Connor EM, Sperling RS, Gelber R et al. Reduction of maternal-infant transmission of immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trial Group Protocol 076 Study Group. N England J Med. 1994(331):1173-80.

5. Recommendations of the U.S. Public Health Service Task Force on the use of zidovudine to reduce perinatal transmission of human immunodeficiency virus. MMWR Recomm Rep. 1994;(43):1-20.

6. Administration of zidovudine during late pregnancy and delivery to prevent perinatal HIV transmission-Thailand. MMWR Morb Wkly Rep. 1998;(47):151-154.

7. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação DST/AIDS. Oportunidades perdidas na detecção precoce na gestação: resultado do Estudo Sentinela-Parturiente – Brasil, 2002. Brasília, 2004.

8. Goode M, MacMaugh A, Crisp J. et al. Adherence issues in children and adolescents receiving highly active antiretroviral therapy. AIDS Care 2003;15(3): 403-8.

9. Giacomet V, Albano F, Starace F et al. Adherence to antiretroviral therapy and its determinants in children with human immunodeficiency virus infection: a multicentre, national study. Acta Pediatric, 2003(92): 1398-1402.

10. Farley J, Hines S, Musk A et al. 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. J Acquired Immune Deficiency Syndromes 2003;(33):211-8.

11. Kanai RMT, Camargo EA. Terapia de aderência anti-retroviral. JBM 2002;82(1-2).