

Universidade de São Paulo
Instituto de Medicina Tropical de São Paulo

Thiago Emerson Sabino

Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids: Estudo transversal
mensurando adesão à TARV e qualidade de vida em um centro de
referência em HIV/Aids da cidade de São Paulo, Brasil

Dissertação apresentada ao Instituto de
Medicina Tropical da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Mestre
em Ciências

Áreas de concentração: Doenças Tropicais
e Saúde Internacional

Orientador: Prof. Assoc. Dr. Jorge Simão
do Rosário Casseb

São Paulo

2018

Thiago Emerson Sabino

Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids: Estudo transversal
mensurando adesão à TARV e qualidade de vida em um centro de
referência em HIV/Aids da cidade de São Paulo, Brasil

Dissertação apresentada ao Instituto de
Medicina Tropical da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Mestre
em Ciências

Áreas de concentração: Doenças Tropicais
e Saúde Internacional

Orientador: Prof. Dr. Jorge Simão do
Rosário Casseb

São Paulo

2018

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo da Universidade de São Paulo – Bibliotecário Carlos José Quinteiro, CRB-8 5538

© Reprodução autorizada pelo autor

Sabino, Thiago Emerson

Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids: estudo transversal mensurando adesão ao TARV e qualidade de vida em um centro de referência em HIV/Aids da cidade de São Paulo, Brasil / Thiago Emerson Sabino. – São Paulo, 2018.

Dissertação (Mestrado) – Instituto de Medicina Tropical de São Paulo da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Doenças Tropicais e Saúde Internacional

Orientador: Jorge Simão do Rosário Casseb

Descritores: 1. TRAVESTIS. 2. TRANSEXUALIDADE. 3. HIV. 4. SÍNDROME DE IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA. 5. ADESÃO À MEDICAÇÃO. 6. QUALIDADE DE VIDA.

USP/IMTSP/BIB-10/2018.

Este trabalho é dedicado a todas travestis e pessoas transexuais que lutam pelo direito de SER, e a todas aquelas que morreram lutando. Enquanto ferirem sua existência, SEJA resistência.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em todo o momento a Deus, por possibilitar essa conquista da qual não tinha imaginado um dia atingir.

Agradeço ao Professor Doutor Jorge Simão do Rosário Casseb por guiar-me nos caminhos desafiadores da construção da Ciência e ser modelo de Pesquisador ao qual quero seguir, e a toda sua equipe do LIM 60 e Ambulatório ADEE 3002.

Agradeço aos meus Pais pelo apoio e incentivo a ser maior do que imaginei ser, e pelos tortuosos sacrifícios feitos em nome de seus filhos.

Agradeço a Professora Doutora Clara Cavalcante, a Professora Doutora Vivian Avelino-Silva, a Doutora Silvia Goulart, a Equipe do Centro de Referência e Treinamento em HIV/Aids – CRT Santa Cruz por trilharem comigo este caminho, me ensinarem na construção da boa Ciência e apoiarem para a superação de cada obstáculo.

Agradeço a todas as travestis e mulheres trans que compartilharam de suas histórias e disponibilizaram de seu tempo para contribuição nesse projeto.

Agradeço aos meus amigos que estiveram próximos em toda a jornada e me carregaram nos momentos em que já não haviam forças.

Agradeço ao amor da minha vida Cleonir Tumelero, por ser tudo o que um companheiro pode ser – a você todo meu amor.

“É preciso coragem para crescer e se tornar quem você realmente é”
E.E. Cummings

RESUMO

Sabino TE. Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids: estudo transversal mensurando adesão ao TARV e qualidade de vida em um centro de referência em HIV/Aids da cidade de São Paulo, Brasil (dissertação). São Paulo: Instituto de Medicina Tropical de São Paulo da Universidade de São Paulo; 2018.

Estimativas mundiais apontam que 19% das travestis e mulheres trans estão vivendo com HIV/Aids; no Brasil, a prevalência está acima de 30%. Essas taxas são crescentes e expressam a falta de atenção à saúde desta população.

Raros estudos abordam a adesão dessa população aos antirretrovirais, com resultados preocupantes demonstrando falhas na adesão; além disso, escassos trabalhos científicos descrevem a qualidade de vida de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids.

Este estudo teve por objetivos: (i) descrever a adesão à terapia antirretroviral de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids; (ii) identificar fatores associados com a adesão à terapia antirretroviral; (iii) mensurar a qualidade de vida entre travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids; (iv) identificar fatores associados à qualidade de vida; e (v) explorar a associação entre qualidade de vida e adesão à terapia.

A ferramenta para estimar a adesão foi o autorrelato desenvolvido pelo grupo Terry Bein Community Programs for Clinical Reserch on Aids, além do parâmetro clínico carga viral. Para avaliação da qualidade de vida o questionário utilizado foi o Patient Report Outcomes Quality of Life – HIV (PROQOL-HIV).

Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – FMUSP e pelo comitê de ética e pesquisa do Centro

de Referência e Treinamento CRT Santa Cruz, além de estar em consonância com as diretrizes da resolução nº 510 de 2016 pelo Conselho Nacional em Saúde.

Os dados foram analisados no programa STATA 15.1, sendo aplicados teste qui-quadrado, teste da soma dos postos de Wilcoxon, cálculo da correlação não paramétrica de Spearman e modelo de regressão logística multivariada.

Cento e seis travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids foram incluídas nesse estudo, das quais 90% declararam adesão ao tratamento; idade mais avançada foi identificada como fator associado a melhor adesão. O escore de qualidade de vida esteve entre boa a excelente em cinco dos 8 domínios do PROQOL-HIV; e menor escolaridade, depressão e uso de drogas ilícitas foram fatores associados com pior escore de qualidade de vida. Não observamos correlação estatisticamente significativa entre qualidade de vida e adesão.

Nosso estudo sugere que os resultados obtidos possam estar relacionados ao modelo de atendimento adotado no centro recrutador. Estudos multicêntricos, com maior número de participantes e que considere unidades de atendimento localizadas em regiões remotas e menos favorecidas são necessários para expressar a real situação da adesão aos antirretrovirais e qualidade de vida de travestis e mulheres trans.

Descritores: Travestis; Transexualidade; HIV; Síndrome da Imunodeficiência adquirida; Adesão à medicação; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Sabino TE. Adherence to antiretroviral treatment and quality of life in the population of transgender women living with HIV / AIDS: a cross-sectional study in the city of São Paulo, Brazil (dissertation). São Paulo: Instituto de Medicina Tropical de São Paulo da Universidade de São Paulo; 2018.

Worldwide estimates indicate that 19% of transgender women are living with HIV / AIDS; in Brazil, the prevalence is above 30%. The increase of the numbers express the lack of health care for this population. Rare previous studies address transgender women adherence to antiretroviral, with poor results and worrying results; In addition, rare scientific studies describe the quality of life in this population. This study focused on evaluating adherence to antiretroviral therapy, identified predictors for adherence, assessed quality of life, identified predictors for quality of life and explored the association between adherence and quality of life in a population of transgender women living with HIV/AIDS.

We interviewed 106 transgender women treated at the outpatient clinic of the HIV / AIDS referral center in São Paulo about their adherence to antiretroviral, using a self-reported tool developed by Terry Beirn's group Community Programs for Clinical Research on AIDS and about quality of life using Patient Report Outcomes Quality of Life – HIV (PROQOL-HIV) questionnaire. We also used viral suppression as an indicator of adherence.

Prior to the study, ethical clearance was obtained from a Health Research Ethics Committee and informed consent obtained from the study participants. Results formed part of adherence assessment. Data was analyzed using STATA 15.1, with x-square, Wilcoxon test, Spearman test and logistical regression analysis was performed.

The sample declared 90% adherence to treatment in self-report, was created a new variable to measure adherence considering viral suppression and self-report, the results decrease to 78% of participants adherent; statistical analyses showed that younger transgender women have more chances to report low adherence. Most participants reported well to excellent quality of life, and lower schooling, depression, and illicit drug use were predictors for a worse quality of life score. We did not observe a statistically significant correlation between quality of life and adherence. Our study suggests good results from the service model adopted at the recruiting center. Multicentric studies with a larger number of participants and considering service units located in remote and less favored regions are necessary to express the real situation of adherence to antiretroviral and quality of life of transgender women.

Descriptors: Transgender Women; HIV/Aids; Adherence; Quality of life.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	ADESÃO	17
2.1	Falha na Adesão.....	19
3	MÉTODOS DE MENSURAR ADESÃO	23
4	QUALIDADE DE VIDA	25
5	TRAVESTIS E MULHERES TRANS	27
6	OBJETIVOS	32
6.1	Objetivo Geral.....	32
6.2	Objetivos Específicos.....	32
7	MÉTODO.....	33
7.1	Desenho estudo.....	33
7.2	Local do estudo	33
7.3	Período do estudo	33
7.4	Amostra	33
7.5	Crítérios de Inclusão	34
7.6	Parecer ético.....	34
7.7	Ferramentas	35
7.7.1	AVALIAÇÃO DA ADESÃO À TARV: AUTORRELATO	35
7.7.2	AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: PROQOL-HIV	36
7.8	Análise estatística	38
8	RESULTADOS	39
8.1	Adesão à TARV	41
8.2	Fatores associados a adesão à TARV.....	42
8.3	Qualidade de vida	44
8.4	Fatores associados à qualidade de vida.....	46
8.5	Associação entre qualidade de vida e adesão.....	54
9	DISCUSSÃO	55
10	CONCLUSÃO.....	62
11	REFERÊNCIAS.....	64
	ANEXO I - AUTORRELATO DE ADESÃO	75
	ANEXO II	76

PROQOL-HIV QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA COM HIV	76
ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE.....	79
ANEXO IV	82
ANEXO V - COMPARAÇÃO DA ADESÃO AOS ANTIRRETROVIRAIS EM TRAVESTIS E MULHERES TRANS VIVENDO COM HIV/AIDS POR MEIO DE AUTORRELATO.....	84

1 INTRODUÇÃO

Mundialmente, estima-se que 19% da população de travestis e mulheres trans vive com HIV/Aids.¹

O HIV representa uma fonte constante de apreensão para essa população; dados apontam ser o grupo mais desproporcionalmente atingido por esse vírus², pertencente ao grupo de pacientes vulneráveis citados pela UNAIDS (*Joint United Nation Programme on HIV/AIDS*) como “os deixados para trás”³.

No Brasil, estimativas de 2000 a 2011 indicam 33,1% de prevalência do HIV nessa população.¹

Os termos “travesti” e “mulher trans” referem-se a uma categoria mais abrangente denominada “transgênero”⁴.

Transgêneros são indivíduos que não se identificam com o gênero declarado ao nascimento.³ Estima-se que até 1% da população mundial se identifique como transgênero - indivíduos que vivenciam a discriminação social, gerada por uma sociedade arcaica em que todos aqueles que não se enquadram na dicotomia de gênero, homem e mulher, são considerados anormais.⁴

Esse estudo não teve a intenção de discutir as terminologias “travesti” e “mulher trans”, mesmo entendendo haver diferenças nos processos vivenciados individualmente na construção da identidade de gênero influenciado pelo meio social, político e cultural.

Não há um consenso sobre o que difere travestis e mulheres trans, as diferenças que as separam estão constantemente se entrelaçando e são diversos os campos do conhecimento que discutem e tentam caracterizar tais identidades de gênero.⁵

Há definições que se limitam apenas à realização da cirurgia de redesignação, descrevendo que mulheres trans são aquelas que buscam o procedimento cirúrgico para a total satisfação e adequação ao gênero pelo qual se reconhecem; porém, tal situação começou a ser relativizada por mulheres trans, desfazendo essa concepção e qualquer outra que se vincule especificamente às mudanças corporais e a hormonização, evidenciando a diferença entre identidade de gênero e expressão de gênero.⁶

Há um conflito de sentimentos entre algumas travestis e mulheres trans, no qual algumas mulheres trans dizem ser “mulher de verdade”, deslegitimando as travestis desse sentimento. Essa colocação por si só já traz o questionamento sobre o que é uma “mulher de verdade”, o que significa o feminino e quais os padrões impostos pela sociedade para ser caracterizada como uma “mulher de verdade”.⁷

Essa discussão expressa uma superioridade de fala e de posição na sociedade das mulheres trans perante as travestis. A figura das travestis está associada a escândalos, roubos, violência, drogas, prostituição e HIV/Aids – além de ser alvo para deboche e polêmicas de mídia sensacionalista.⁷

Os movimentos sociais ativistas de travestis e mulheres trans também identificam diferenças nas estruturas sociais quanto a posição de cada uma na sociedade; enquanto mulheres trans são patologizadas como sofrendo de distúrbios, travestis são marginalizadas e colocadas como objetos de fetichismo.⁷

Ser travesti não se resume a uma identidade de gênero, travesti é um sujeito político que reivindica uma quebra dos padrões binários arcaicos impostos por uma sociedade patriarcal, assim como por sua visibilidade, inserção na sociedade e pelo direito e liberdade de se expressar em todas as esferas sem reprovação ou obrigação de se encaixar nas ditas “caixinhas” do masculino e feminino – vivenciando sua existência como uma confrontação ao dito “normal” pela sociedade.⁶

Contudo, há de se considerar que entre travestis e mulheres trans o gênero pode ser fluído, condicionado a situações vivenciadas individualmente e em sociedade – em diversos momentos e locais se faz necessário criar a representatividade tanto de travestis quanto de mulheres trans, devido à luta constante para a garantia dos direitos humanos e de existência.⁶

De todas as variantes da sexualidade humana nenhuma é tão incompreendida quanto a transexualidade.⁵

O termo “travesti”, utilizado nesse trabalho, refere-se a pessoas que tiveram seu gênero atribuído como masculino ao nascimento, mas se relacionam com a sociedade vivenciando a identidade feminina.⁸

O termo “mulheres trans” foi usado nesse estudo para denominar pessoas que tiveram seu gênero atribuído como masculino ao nascer, mas se reconhecem como do gênero feminino.³

Há mais de 30 anos, desde o primeiro relato de uma pessoa infectada pelo HIV, ainda lutamos contra essa pandemia. Apesar dos avanços, vivemos um momento em que o mundo se volta para a erradicação dessa doença, pensando em conjunto para que ninguém seja deixado para trás. São mais de 36,9 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids no mundo⁹ e diversas são as estratégias desenvolvidas para minimizar a transmissão e controlar a doença, sendo que a mais efetiva continua sendo a terapia antirretroviral (TARV), que busca bloquear a replicação do vírus e recuperar a resposta imune dos indivíduos infectados.¹⁰

Até o ano de 2017 - 15,2 milhões de indivíduos vivendo com HIV/Aids não tinham acesso à TARV⁹, um importante indicador dos desafios na contenção dessa pandemia. O acesso à TARV ainda é considerado baixo em algumas populações, principalmente entre as vulneráveis, tais como profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis, homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres trans.¹⁰

Além do acesso à TARV, a adesão ao tratamento é um elemento fundamental no acompanhamento de pessoas que vivem com HIV, visto que a falha na adesão favorece o desenvolvimento da resistência viral, falha virológica e clínica.¹¹

A adesão ao tratamento compreende de forma abrangente não apenas a tomada das medicações na quantidade e horários adequados, mas também o comparecimento às consultas, realização de exames de acompanhamento, além de adoção de medidas comportamentais conforme acordadas com os profissionais de saúde.¹²

Dessa forma, é compreendida como um processo e não uma característica do indivíduo quanto ao uso dos seus medicamentos. Nesse processo é fundamental considerar as necessidades e singularidades socioculturais de cada paciente. Populações marginalizadas podem sofrer dificuldades quanto ao uso e acesso aos antirretrovirais¹², a exemplo de travestis e mulheres trans.

O processo de estigma e discriminação sofrido por essa população pode resultar em isolamento social e ocasionar em evasão dessa comunidade dos serviços de saúde pelo receio de serem discriminadas, gerando alarmantes resultados adversos no enfrentamento ao HIV/Aids com importante impacto em saúde pública.¹³

A adesão à TARV ainda é tema de poucas pesquisas científicas, que em geral sugerem baixa adesão à TARV.^{2,14} O impacto da baixa adesão nesse grupo vulnerável de pacientes é preocupante, pois representa um fator potencializador das disparidades existentes em sua saúde e bem-estar.

De forma semelhante, estudos que avaliam a sua qualidade de vida são também escassos. Os trabalhos disponíveis na literatura médica apresentam amostras pequenas e pouco representativas¹⁵, mostrando mais uma lacuna no conhecimento sobre essa população.

2 ADESÃO

Um dos desafios predominantes no acompanhamento de pessoas que vivem com HIV/Aids é a adesão à TARV. A adesão é também um desafio permanente devido à necessidade de uso regular das medicações e ao fato de a doença ter adquirido características de cronicidade.¹⁶

Enriquez e McKinsey¹⁷ mencionam que “[...] a chave para o sucesso do tratamento ao HIV é a supressão da carga viral [...]” e, “quando não tratada, essa infecção leva à deterioração do sistema imune, evoluindo para AIDS e promovendo morbimortalidade. Países em desenvolvimento demonstraram que a expectativa de vida de pacientes em TARV passou de 25 para 39 anos”¹⁷, comprovando que o tratamento tem salvado vidas, mantendo os pacientes saudáveis e prevenindo novas infecções.¹⁰

É nesse cenário que é inserida a importância da adesão à TARV, sendo imprescindível entender o que é e quem são os personagens responsáveis pela sua promoção.

A contextualização de adesão precede o HIV e é definida por Sackett e Haynes¹⁸, como “a medida que o comportamento do paciente (no sentido de tomar as medicações, seguir dietas ou executar mudanças no estilo de vida), coincide com a prescrição clínica”. Essa definição aprimorou-se com o passar do tempo, na medida em que os estudos reconheceram que o comportamento do paciente necessita coincidir com as recomendações acordadas com equipe médica e ou equipe de saúde.^{17,19,20,21}

Dracup e Meleis²² ressaltaram que há uma negociação entre o paciente e a equipe de saúde quanto às recomendações definidas, e essa definição foi

contraposta por Meichenbaum e Turk²³, que descreveram que “adesão é à medida que cada paciente segue as instruções e recomendações de seu médico”.

Pouco se discutia sobre o SER paciente e qual o seu desejo frente ao tratamento. Um novo movimento científico veio discutir que a adesão é a ação composta por dois protagonistas: equipe de saúde e paciente. Abandonam-se os velhos conceitos de imposição e empodera-se o paciente nas decisões, negociando ações conjuntas que visem o sucesso terapêutico.

Isso fica claro na definição de Jani²⁴ com relação ao paciente vivendo com HIV/Aids, que discorre ser uma habilidade do paciente estar envolvido nas escolhas, gestão e manutenção do esquema terapêutico escolhido para controle da supressão viral e promoção da função imune.

A Organização Mundial de Saúde (OMS)²⁰ também afirma que o paciente tem a posição de coautor no processo de adesão, definindo adesão como: “a medida em que o comportamento do paciente – tomar a medicação, seguir uma dieta, e/ou executar mudanças no estilo de vida – corresponde com as recomendações acordadas com a equipe de saúde”.

Uma definição contemporânea interpreta a adesão como o processo de tomada dos medicamentos pelo paciente, sendo composto por: i) iniciação – quando o paciente toma a primeira dose do medicamento prescrito; ii) implementação – medida em que o paciente corresponde ao regime prescrito; e iii) descontinuação – momento em que o paciente para de tomar o medicamento, seja qual for o motivo.²⁵

A pandemia do HIV/Aids é enfrentada com a recomendação de tratar todos os pacientes. É imprescindível esclarecer a importância da adesão aos antirretrovirais (ARVs), tanto para a população de travestis e mulheres trans quanto para a equipe de saúde envolvida nos cuidados. O entendimento da adesão é mencionado pelo Ministério da Saúde²¹ como:

Um processo dinâmico e multifatorial que inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilidades entre a pessoa que vive com HIV, a equipe e a rede social. Deve ser entendido como um processo de negociação entre o usuário e os profissionais de saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, que visa fortalecer a autonomia para o autocuidado. Transcende a simples ingestão de medicamentos, incluindo o fortalecimento da pessoa vivendo com HIV/Aids, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de TARV.

A definição acima foi a adotada para o desenvolvimento desse estudo, uma vez que contempla os conceitos anteriormente apresentados e contribui de forma clara e didática para o exercício da promoção da adesão.

2.1 Falha na Adesão

A discussão anterior parece deixar claro o processo de não adesão ou falha na adesão, porém se faz necessário conceituar o termo para que haja visão global das causas, consequências e estratégias a serem desenvolvidas para superá-la. O primeiro relato de falha na adesão foi descrito por Hipócrates (400 a.C.), que correlacionou a não tomada dos medicamentos prescritos às queixas da não melhora do quadro clínico.²⁵

Falha na adesão é o não cumprimento do paciente em: seguir as recomendações acordadas com a equipe de saúde; não tomar os medicamentos prescritos (não adesão primária); deixar de tomar os medicamentos (não persistência); tomar inapropriadamente os medicamentos; ignorar os conselhos médicos sobre a tomada dos medicamentos com ou sem alimentos; e/ou executar incorretamente os conselhos prescritos pela equipe de saúde (mau uso dos conselhos médicos, prática de exercícios não apropriados ou evitar somente parte de alguns alimentos).²⁶

Há também a falha na adesão causada pelo auto ajuste do regime terapêutico, causado por crenças pessoais equivocadas sobre os efeitos colaterais e tóxicos da medicação.²⁰ Berben *et al.*²⁷ citam, ainda, que a falha na adesão é o desvio das recomendações prescritas, o que pode influenciar negativamente o efeito pretendido.

A falha na adesão tem importante impacto na saúde pública, uma vez que 25 a 50% dos medicamentos prescritos para tratamento de doenças crônicas não são tomados conforme a orientação médica e ou equipe de saúde.^{27,28} Essa situação é ainda pior em países em desenvolvimento²⁶, tornando-se um problema mundial, a ser tratado como prioridade de resolução para pesquisadores e poderes políticos.²⁹

A falha na adesão emergiu como a maior barreira para o sucesso no tratamento de doenças crônicas. Na população vivendo com HIV/Aids, 37% dos pacientes têm dificuldade de se manterem aderentes.¹⁷ O cenário descrito pela OMS é mais pessimista e expressa que dois terços dos pacientes com HIV/Aids estão com falha na adesão aos seus antirretrovirais.²⁰

A associação entre o grau de adesão e morbimortalidade já é bem documentada.³⁰ Dentro do contexto do HIV, os riscos para pacientes em falha na adesão incluem: desenvolvimento da resistência viral, baixa recuperação imune, sintomas clínicos e maior susceptibilidade para contrair doenças oportunistas devido à imunossupressão, maior incidência de hospitalizações, baixo nível de qualidade de vida e maior risco de transmissão do vírus.¹⁷

Além das repercussões individuais, a falha na adesão também incorre em gastos adicionais para o sistema de saúde; o paciente passa a fazer uso de esquemas mais complexos (maior número de drogas) e de exames mais caros (genotipagem) para decisão mais acurada sobre o regime terapêutico a ser utilizado, além de demandar maior suporte clínico e hospitalar.^{17,27,30,31}

A literatura descreve alguns fatores que influenciam a falha na adesão, que incluem fatores relacionados ao regime terapêutico, ao paciente, ao relacionamento entre provedores de saúde e paciente e variados fatores ligados ao serviço de saúde.²⁰

Determinantes da falha na adesão relacionados ao regime terapêutico têm revelado vários desencadeadores, desde o número de comprimidos a cada administração, a frequência de administração, o tamanho dos comprimidos, as restrições alimentares e os conflitos com a rotina do paciente, as dificuldades de coordenar a adesão com o trabalho, a família e a vida social. Somando-se a esses obstáculos, há ainda os efeitos colaterais, que, mesmo passageiros, podem criar a impressão de que tal situação será permanente para o paciente. No caso da TARV, destacam-se as alterações indesejadas no corpo, como a lipodistrofia.^{20,21}

Uma das principais dificuldades relatadas pelos pacientes para a adesão à TARV é a associação entre a tomada do medicamento e a condição de doente, com consequente confirmação da finitude.³² Ser flagrado tomando o medicamento pode desencadear no paciente o medo de ser julgado pela sua doença e de ser criticado, afastado ou diminuído pela família e pessoas próximas. Outros pacientes assimilam a ação a um castigo, por ter sido exposto e adquirido o HIV.³²

A escassez de conhecimento sobre os benefícios dos antirretrovirais e a dúvida sobre sua eficácia igualmente cooperam com as disparidades na adesão; crenças na cura e em medicinas alternativas têm impactado na não adesão³³ quando implicam na suspensão de tratamentos com eficácia comprovada. Um dado preocupante relatado por Mannheimer e Hirsch-Moverman como barreira para adesão à TARV foi o sentimento de perda da qualidade de vida³⁴.

Fatores relacionados aos pacientes associados à falha na adesão ao tratamento incluem características sócio demográficas como baixa escolaridade, baixa renda e cor e/ou raça não branca.^{20,32,35} Diagnóstico de ansiedade e depressão,

uso de drogas e álcool e falta de suporte e isolamento social também são variáveis que auxiliam a construção deste quadro.^{21,33,34}

O relacionamento entre provedores de saúde e pacientes pode também representar um determinante da adesão. Dificuldades relatadas por pacientes incluem um relacionamento em que o profissional de saúde não atua como ouvinte e considera o estilo de vida do paciente com preconceitos, prescreve esquemas terapêuticos de difícil entendimento e não abre espaço para esclarecer benefícios e efeitos colaterais dos medicamentos.³¹ O acolhimento efetivo do paciente ao serviço de saúde deve incluir o aprendizado, a compreensão e o atendimento das demandas do usuário, cultivando sua atenção e solucionando suas demandas.²¹

Preditores para falha na adesão relacionados ao serviço de saúde incluem indisponibilidade de agendamentos (devido a horários restritos de atendimento), falta de pessoal capacitado para tratar com a diversidade de grupos populacionais e a ausência de equipe multidisciplinar.¹² Nemes *et al.*³⁶, relatam que a qualidade da atenção, a complexidade do serviço e até mesmo o número de pacientes acompanhados também podem interferir na adesão.

É necessário entender que a adesão é um processo não linear. Sendo o HIV/Aids uma condição crônica, é ilusório imaginar uma vida inteira aderente aos ARVs – haverá momentos quando se cumpre rigorosamente as recomendações acordadas com equipe de saúde e outros quando a pessoa não adere a elas; tais momentos são influenciados por diversos fatores, desde pessoais até por falta de medicamento.³⁷

3 MÉTODOS DE MENSURAR ADESÃO

Mensurar a adesão à TARV pode ser realizada por métodos diretos - concentração de droga no sangue ou urina e análise dos marcadores biológicos- e indiretos -autorrelato do paciente, contagem de comprimidos, registros de retirada de medicamentos na farmácia, uso de questionários, uso de monitores eletrônicos de medicamentos (MEMS), diário de medicação e relato de cuidadores de pacientes vulneráveis.^{31,38,39}

Mesmo com a variedade de métodos e ferramentas de mensuração, não há um padrão-ouro entre os métodos explorados para avaliar a adesão à TARV^{11,38}, pois todos apresentam vantagens e desvantagens.

Contudo, é discutido no meio científico que o autorrelato e o uso de questionários apresentam vantagens devido ao baixo custo, a necessidade de equipe pequena e a fácil e rápida aplicação.^{30,39} Entretanto, esses métodos tem a desvantagem de permitir vieses, em geral superestimando a adesão⁴⁰ devido a limitações da ferramenta, à falta de precisão nos resultados, ao esquecimento do paciente sobre o que lhe é questionado e ao desejo de agradar o profissional de saúde que o atende.⁴¹ Ainda assim, é o método mais aplicado devido a sua relação custo-benefício⁴².

A associação de ferramentas como autorrelato com a carga viral (CV) têm sido aplicada em diversos estudos científicos da área que buscam validar tais ferramentas e os resultados obtidos por elas. A CV se tornou um excelente indicador clínico de supressão viral e de efetividade da TARV neste contexto, refletindo uma forte relação com o estado de adesão dos pacientes; já foi descrito em trabalhos científicos que estar em supressão viral (indetectável) - é igual a estar intransmissível (onde não se transmite o vírus do HIV).^{43,44}

Para este estudo, utilizaremos como ferramentas para mensurar adesão à TARV o autorrelato e o parâmetro clínico carga viral.

4 QUALIDADE DE VIDA

A era da terapia antirretroviral de alta potência (*Highly active antiretroviral therapy* - HAART) mudou o prognóstico de pessoas que vivem com HIV/Aids. O que era antes uma sentença de morte passou a ser uma doença crônica.^{45,46} Tal mudança incrementou considerável sobrevida e inseriu outros desafios no acompanhamento dessa população: a qualidade de vida torna-se o cerne de pesquisas científicas, visto que “mais importante do que acrescentar anos à vida é acrescentar vida aos anos”.⁴⁷

O termo qualidade de vida, citado pela primeira vez em 1964 pelo presidente americano Lyndon Johnson⁴⁷ é definido como: “a percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida, nos contextos culturais e sistemas de valores em que ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.⁴⁸

No sentido popular, qualidade de vida traduz intuitivamente um senso de bem-estar, contemplando felicidade e satisfação com a vida⁴⁹, além de conteúdos físico, funcional e emocional.⁵⁰

A qualidade de vida é influenciada por parâmetros sociais, de saúde e/ou econômicos - questões inerentes à construção social com marca da relatividade cultural⁵¹, questões subjetivas, de como os indivíduos vivem, sentem e compreendem aspectos de saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e sua participação na sociedade⁵², além das variadas concepções de diferentes autores e campos de atuação⁵³, o que faz desse um assunto complexo e divergente, que transpassa os muros relacionados a controle de sintomas, diminuição de mortalidade e/ou aumento de expectativa de vida.⁴⁷

Em saúde, para especializar-se e evadir-se de qualquer interpretação equivocada, o termo a ser utilizado passou a ser “qualidade de vida relacionada à saúde” (QVRS). Essa mudança do termo ocorreu devido à qualidade de vida global

afetar a saúde mental e/ou física, nos assuntos relacionados ao nível individual: percepção de saúde, percepções de riscos e condições de riscos de saúde, status funcional, suporte social e status socioeconômico; e, em nível comunitário: recursos, políticas, condições e práticas saudáveis, que influenciam a percepção da população e o status funcional.⁵⁴

Tal diferenciação de QVRS mostra o elo com a definição de saúde apresentada pela OMS, em 1946⁵⁵: “saúde é um estado completo de bem-estar físico, mental e social, não meramente a ausência de doença ou enfermidade”. Essa definição torna a QVRS uma importante ferramenta de mensuração tanto individual quanto em saúde pública.⁴⁹

A preocupação com a QVRS na era pós-HAART trouxe novos desafios: os impactos positivos e negativos do uso crônico dos antirretrovirais⁵⁶, problemas psicológicos, depressão, uso de drogas, crenças culturais, suporte social e outros.⁵⁷

Deste modo, mensurar a QVRS passou a ser primordial para evidenciar os impactos do HIV/Aids na vida dos que vivem com esse diagnóstico.⁵⁸

Mensurar a qualidade de vida na população de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids é essencial para caracterizar o impacto dos diversos enfrentamentos quanto à identidade de gênero e ao status sorológico.

5 TRAVESTIS E MULHERES TRANS

Travesti e mulher trans são termos que pertencem à denominação mais abrangente “transgênero”, que caracteriza indivíduos cuja identidade e expressão de gênero não está em conformidade com as normas e expectativas tradicionalmente associadas ao seu sexo designado no nascimento. A denominação inclui os indivíduos que foram submetidos à cirurgia de redesignação e/ou a outras intervenções médicas não cirúrgicas - como a terapia hormonal - e os indivíduos que se identificam como não tendo nenhum gênero, vários gêneros ou gêneros alternativos.³

Os seguintes termos podem ser caracterizados como transgênero: feminino, masculino, mulheres transgênero, homens transgênero, transexuais, hijra (Índia), kathoey (Tailândia), waria (Indonésia), travesti (Argentina e Brasil) ou uma das muitas outras identidades transgênero. Indivíduos transgênero podem expressar seu gênero de forma masculina, feminina e/ou não-binária.³

O termo transgênero no Brasil não foi bem aceito devido sua similaridade sonora com transgênicos – alimentos geneticamente modificados -, adotando-se o termo transexual ou simplesmente trans para identificar indivíduos que não se identificavam com o gênero atribuído no nascimento.⁶

Há carência de informação quanto ao número exato de pessoas transexuais na população mundial⁵⁹ devido a limitação nos serviços de saúde, que identificam como transexuais somente os indivíduos que foram submetidos à cirurgia de redesignação e que atingiram sua transição social sem a busca de nenhum recurso de atenção à saúde para afirmação de gênero; os que buscaram tratamentos hormonais com ou sem acompanhamento médico e os que convivem com incongruência de gênero sem o desejo de transição.⁶⁰

Apesar das dificuldades em determinar o tamanho dessa população, Winter *et al.*⁴ estimaram 25 milhões de indivíduos transexuais no mundo; já a UNAIDS⁶¹ estimou que 0,1% a 1,1% da população mundial é composta de pessoas transexuais.

Travestis e mulheres trans têm experimentado diversos obstáculos para usufruírem dos direitos básicos à educação, saúde e bem-estar social⁶², garantidos a todo ser humano de acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU (Organização das Nações Unidas).^{60,63}

O estigma e a discriminação contra travestis e mulheres trans - denominados também através da expressão transfobia - têm levado essa população à marginalização social e econômica, caracterizadas pela falta de suporte social, instabilidade ou falta de moradia, rejeição familiar, abandono da escola, falta de oportunidade de trabalho, pobreza, prostituição, uso de drogas e álcool, violências física, verbal e sexual, depressão, ansiedade, tentativas de suicídio, exposição a relações sexuais com risco para infecções sexualmente transmissíveis e evasão dos serviços de saúde, resultando no aumento da vulnerabilidade ao HIV/Aids e falha na adesão à TARV.^{14,61,62,64}

A transfobia tem sido um determinante social de sofrimento e de doença.⁶⁵ O relatório da UNAIDS⁶² já havia mencionado quão pouco assistida permanece essa população na resposta ao HIV/Aids.

Dentre os países que relataram ter alguma estratégia nacional de combate ao HIV/Aids, 61% não incluíram estratégias específicas para a população de travestis e pessoas trans em suas políticas públicas de saúde⁶¹, e os que incluíram reportaram que menos de 25% dos recursos são utilizados em programas e serviços a essa população.⁶²

Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids estão no grupo de pacientes vulneráveis citados pela UNAIDS como “os deixados para trás”. Dados mundiais

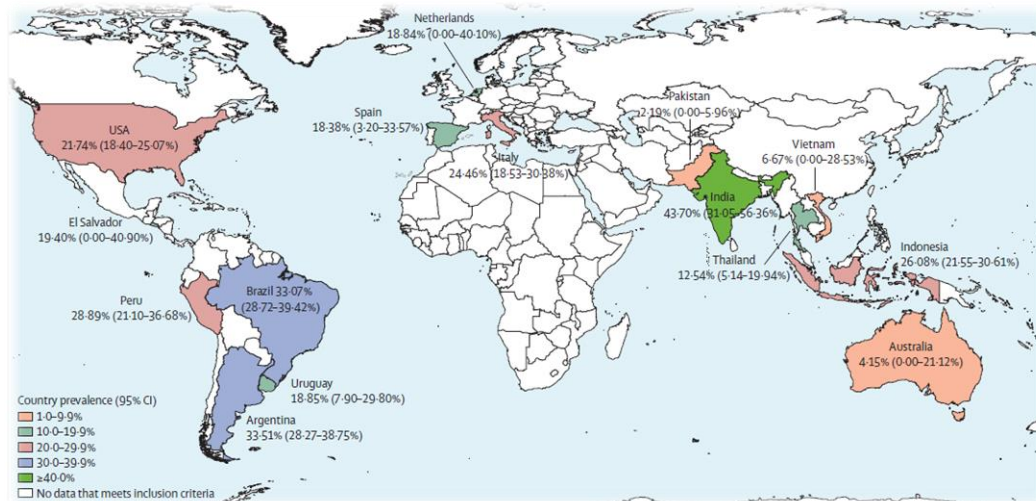
revelam ser esta a população mais desproporcionalmente atingida pelo HIV², com 49 vezes maior probabilidade de ser infectada quando comparada à população geral.^{1,66}

As taxas de morbimortalidade revelam-se exorbitantes.¹⁴ Muitas travestis e pessoas transexuais desconhecem seu status sorológico para o HIV/Aids, apesar do risco elevado a que estão expostas.⁶⁷

Dois estudos demonstraram uma incidência para HIV de 3,4 a 7,8 a cada 100 pessoas/ano na população de travestis e mulheres trans.^{68,69} A estimativa mundial é que 19% deles vivem com HIV/Aids.^{61,70}

No Canadá e nos Estados Unidos, 27% das travestis e mulheres trans são soropositivas. Na Ásia, a prevalência varia de 3% a 31%, e na América Latina estima-se uma prevalência de 25%⁷¹, sendo o Brasil responsável pelo maior número: 33,1%¹ (Figura 1).

Figura 1 - Prevalência de HIV em travestis e mulheres trans, 2000-2011.



Fonte: Baral *et al.*¹

Dados de diferentes regiões do Brasil mostram importante homogeneidade na prevalência de HIV/Aids entre travestis e mulheres trans. Na cidade de São Paulo (SP), por meio do projeto Muriel, 26,87% relataram viver com HIV/Aids.⁷² Costa *et al.*⁷³ encontraram no estado do Rio Grande do Sul uma prevalência de 25%, similar aos 24,4% em Campo Grande (MS), relatado por Fernandes *et al.*,⁷⁴ já no Nordeste

do país, em Fortaleza (CE), Pinheiro Junior *et al.*⁷⁵ descreveu 12% de prevalência em sua coorte.

Ao se discutir o assunto HIV/Aids, poucas pesquisas têm sido desenvolvidas para estudar o comportamento das travestis e mulheres trans quanto a adesão à terapia antirretroviral (TARV)^{2,14} e as poucas pesquisas realizadas evidenciaram menor adesão quando comparadas a populações cisgênero (indivíduos que se identificam com o gênero atribuído ao nascimento).⁷⁶

Igualmente, a supressão viral foi inferior quando comparada a outras populações, com exceção do grupo de usuários de drogas injetáveis.⁷⁷

Esses dados são preocupantes pois revelam potencial para interferir diretamente no tratamento do HIV; conforme previamente discutido, a falha na adesão provoca desenvolvimento de resistência do vírus e falha virológica^{78,79}, aumento do risco de transmissão do HIV^{80,81,82} e risco de transmissão de cepas resistentes.^{83,84}

Considerando-se especificamente a população de travestis e mulheres trans, a falha na adesão à TARV pode ser influenciada por diversas razões, incluindo priorização do tratamento hormonal; receio de interações medicamentosas que diminuam a eficácia do tratamento hormonal; receio de alterações no corpo devido aos efeitos colaterais dos antirretrovirais; discriminação e estigma; identidade de gênero não respeitada; tratamento pelo nome de nascimento e outras experiências negativas durante o atendimento nos serviços de saúde.^{2,85}

Na tentativa de minimizar experiências negativas vivenciadas no serviço de saúde no Brasil, foi publicada a Portaria nº 2.836 de 1º de dezembro de 2011⁸⁶, com o objetivo de promover a saúde integral à população LGBT (lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais ou transgênero) eliminando a discriminação e o preconceito institucional e contribuindo para a redução das desigualdades e

consolidação do SUS (Sistema Único de Saúde) como sistema universal, integral e equitativo.

O decreto nº 8.727 de 28 de abril de 2016⁸⁷, também contribui para redução de alguns obstáculos encontrados no sistema de saúde, garantindo o uso do nome social a travestis e mulheres trans, não somente dentro do SUS mas em todas as entidades da administração pública federal.

Embora o Brasil tenha tomado alguma iniciativa quanto à promoção da saúde de travestis e mulheres trans, outras ações de promoção à saúde, bem-estar e qualidade de vida são necessárias aqui e no mundo.⁸⁸

O estigma e o preconceito relacionado à identidade de gênero e a sorologia positiva para HIV/Aids têm afetado negativamente a saúde física, mental e social, comprometendo a qualidade de vida das travestis e mulheres trans.^{56,89}

Escassas são as pesquisas realizadas buscando mensurar a qualidade de vida de travestis e mulheres trans soropositivas, e os estudos disponíveis utilizaram amostras pequenas e metodologia questionável, não expressando o real cenário vivenciado.^{15,90}

No momento em que o mundo se propõe a contribuir com o fim da pandemia do HIV/Aids, elaborando estratégias e traçando metas para ninguém ser deixado para trás, os números expressivos de prevalência da infecção por HIV/Aids entre travestis e mulheres trans indicam a necessidade de atenção especial a esta população, utilizando-se pesquisas direcionadas para o desenvolvimento de ações que promovam saúde e qualidade de vida.

O presente estudo se justifica em razão da revisão teórica anteriormente realizada e pelo inexpressivo número de publicações sobre a adesão à TARV e qualidade de vida na população de travestis e mulheres trans soropositivas.

6 OBJETIVOS

6.1 Objetivo Geral

Descrever a adesão à TARV e qualidade de vida na população de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids atendidas no CRT Santa Cruz da cidade de São Paulo (SP), Brasil.

6.2 Objetivos Específicos

- a) Descrever a adesão à TARV entre travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids atendidas no CRT Santa Cruz São Paulo -SP;
- b) Identificar fatores associados a adesão à terapia antirretroviral;
- c) Mensurar a qualidade de vida de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids atendidas pelo CRT Santa Cruz São Paulo –SP, por meio do questionário *Patient Report Outcomes Quality of Life – HIV* (PROQOL-HIV);
- d) Identificar fatores associados à qualidade de vida;
- e) Explorar a associação entre qualidade de vida e adesão na população de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids;

7 MÉTODO

7.1 Desenho estudo

Estudo de corte transversal, com análise de dados primários e secundários extraídos de prontuários médicos e laudos laboratoriais.

7.2 Local do estudo

O local selecionado para realização do estudo foi o Ambulatório de Infectologia do Centro de Referência e Treinamento - CRT DST/Aids-SP - Santa Cruz, localizado na cidade de São Paulo/SP.

7.3 Período do estudo

O período de coleta de dados foi de 10 meses entre novembro de 2016 a agosto de 2017.

7.4 Amostra

O prontuário eletrônico das pacientes travestis e mulheres trans vivendo com HIV/AIDS do CRT Santa Cruz é identificado pelo nome social. Até novembro de 2016 - início da coleta -, o sistema eletrônico de prontuários do ambulatório identificou 259 potenciais participantes para a pesquisa.

Uma lista gerada pelo sistema de cadastros do CRT informou os atendimentos agendados para consultas com infectologista, coleta de sangue ou consulta com outros profissionais de saúde em outras especialidades, constando o horário agendado e o local de atendimento, possibilitando que o pesquisador fosse até o local de atendimento nas datas e hora agendada, identificasse potenciais participantes e realizasse o convite à pesquisa.

O convite para a participação foi realizado após o término do atendimento de rotina; para aquelas que concordaram em participar foi aplicado o termo de

consentimento livre e esclarecido (TCLE) (ANEXO III) e convidadas a ir para um consultório no mesmo local de atendimento onde aplicou-se um breve questionário para a coleta de dados sócio demográfico (ANEXO IV) e, em seguida a ferramenta para autorrelato da adesão e o questionário para qualidade de vida PROQOL-HIV, utilizados em formulário impresso. Todos questionários foram lidos pelo pesquisador adaptando a concordância de gênero quando necessário.

A participação no estudo foi voluntária, não sendo ofertada nenhum tipo de remuneração. Houve ainda consulta aos prontuários médicos para a coleta dos dados clínicos e no sistema SISCEL (Sistema de controle de exames laboratoriais da rede nacional de contagem de linfócitos CD4+/CD8+ e carga viral (CV) do HIV).

7.5 Critérios de Inclusão

Foram selecionadas todas as participantes em atendimento no ambulatório de infectologia do centro mencionado, as quais atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

- a) Reconhecer-se como travesti ou mulher trans;
- b) Ser maior de 18 anos;
- c) Apresentar diagnóstico de HIV/Aids e estar em uso de terapia antirretroviral por ao menos três meses;

Não houveram critérios de exclusão.

7.6 Parecer ético

Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – FMUSP e pelo comitê de ética e pesquisa do Centro

de Referência e Treinamento (CRT) DST/Aids-SP, parecer 1.446.093, obtido em 10 de março de 2016, além de estar em consonância com as diretrizes sobre as normas aplicáveis em Ciências Humanas e Sociais cujo os procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes – conforme descrito na resolução nº 510 de 2016 pelo Conselho Nacional em Saúde.

7.7 Ferramentas

7.7.1 Avaliação da adesão à TARV: Autorrelato

Para a coleta de informações sobre a adesão ao tratamento foi utilizada a ferramenta de autorrelato de adesão às medicações antirretrovirais, desenvolvida pelo grupo de pesquisa *Terry Beirn Community Programs for Clinical Reserch on Aids* (CPCRA).

Essa ferramenta foi aplicada e validada com mais de 1000 participantes soropositivos em um estudo clínico desenvolvido pelo grupo de pesquisa CPCRA.^{41,91} Além disso, o estudo SMART – *Strategies for Management of Antiretroviral Therapy* (Estratégias para o gerenciamento da terapia antirretroviral)^{92,93} utilizou esta ferramenta em 5295 voluntários em 33 países incluindo o Brasil.

A versão do autorrelato utilizada neste estudo foi fornecida pelo grupo de pesquisa responsável pelo estudo *Strategic Timing of Antiretroviral Treatment* – START, no idioma Português brasileiro (ANEXO I).

A ferramenta estima a adesão à TARV referente aos últimos 7 dias da semana. É solicitado ao paciente que descreva o nome dos antirretrovirais em uso, e que indique o nível de adesão para cada medicamento. A afirmação “durante os últimos 7 dias eu tomei” é exposta no autorrelato, e o paciente assinala dentre as opções: “todas as minhas pílulas todos os dias”, “a maioria das minhas pílulas”,

“cerca da metade das minhas pílulas”, “poucas das minhas pílulas”, e “nenhuma das minhas pílulas”.

Nesse estudo adesão foi agrupada em duas categorias, sendo consideradas aderentes as participantes que relataram tomar “todas as minhas pílulas todos os dias”, e não aderentes aquelas que disseram tomar “a maioria, metade, poucas ou nenhuma das pílulas”; aumentando a sensibilidade da ferramenta para as não aderentes.

A adesão mensurada no autorrelato foi contrastada com a medida de carga viral (CV) (obtida através do SISCEL) por meio do teste de concordância Kappa na intenção de verificar a concordância entre autorrelato e CV.

Uma nova medida de adesão agregando as informações do autorrelato e da CV foi gerada para as análises nesse estudo, na intenção de aumentar a sensibilidade para identificar as participantes não aderentes. Uma nova variável binária de falha na adesão foi criada utilizando-se dois critérios: o primeiro, incluindo todas as participantes classificadas como “não aderentes” pelo autorrelato, e o segundo incluindo também todas as participantes que apresentaram CV detectável (>40 cópias/ml), independente da classificação pelo autorrelato.

7.7.2 Avaliação da qualidade de vida: PROQOL-HIV

Para avaliar a qualidade de vida das participantes foi utilizado o PROQOL-HIV (*Patient report outcomes quality of life – HIV*) (ANEXO II), desenvolvido por Duracinsky entre os anos de 2008 e 2009.⁴⁶ O questionário é específico para pessoas vivendo com HIV/Aids a despeito da qualidade de vida. Foi validado com 826 voluntários em 8 países (Austrália, Brasil, Camboja, China, França, Senegal, Tailândia e EUA) e traduzido para 11 idiomas. É um questionário multidimensional que contém 43 questões divididas em 8 domínios:

- a) Saúde Física e Sintomas;
- b) Mudanças no corpo;
- c) Relacionamentos Sociais;
- d) Relacionamentos Íntimos;
- e) Estigma;
- f) Sofrimento Emocional;
- g) Preocupações com a Saúde;
- h) Impacto do Tratamento.

O instrumento expressa de zero a 100 pontos a qualidade de vida em cada domínio; quanto maior for a pontuação melhor é a qualidade de vida.

A pontuação do PROQOL-HIV foi categorizada em 4 faixas: péssima a ruim (0-39 pontos), ruim a moderada (40-59 pontos), moderada a boa (60-79 pontos), boa a excelente (80-100 pontos).

Esse questionário se diferencia dos demais instrumentos por captar aspectos de suma importância para os voluntários, tais como o impacto do tratamento e também as mudanças no corpo, mensurando o impacto da lipodistrofia. Uma diversidade cultural foi considerada em seu desenvolvimento, o que o diferencia de outros instrumentos desenvolvidos na língua inglesa.

O PROQOL-HIV foi capaz de captar variações culturais significantes⁹⁴, além de ser considerada uma boa escolha para avaliar internacionalmente a qualidade de vida e ter maior relevância para pessoas vivendo com HIV quando comparada a outros instrumentos.⁹⁵

Apesar da versão no português brasileiro do questionário PROQOL-HIV não ter sido adaptado à concordância de gênero para travestis e mulheres trans, o pesquisador realizou tal concordância no ato da leitura das questões às participantes.

7.8 Análise estatística

Para descrição de características demográficas e clínicas da população do estudo foram utilizadas frequências, porcentagens, medianas e intervalos interquartis conforme adequado para cada variável.

A avaliação de fatores associados à adesão foi realizada utilizando-se o teste qui-quadrado para variáveis categóricas e o teste da soma dos postos de Wilcoxon para variáveis numéricas. Para a avaliação do efeito independente de fatores associados à adesão foi utilizado um modelo de regressão logística multivariada.

A avaliação de fatores associados à qualidade de vida conforme a pontuação em cada domínio do questionário PROQOL-HIV foi realizada através do cálculo da correlação não paramétrica de Spearman para as variáveis numéricas e através do teste da soma dos postos de Wilcoxon para variáveis categóricas.

Para todas as análises foi utilizado o pacote estatístico Stata 15.1 (StataCorp. College Station, TX: StataCorp LP) com erro alfa bicaudal de 0,05.

8 RESULTADOS

No período de coleta foram abordadas 124 potenciais participantes, das quais 10 recusaram a participação e oito não atenderam aos critérios de inclusão/exclusão do estudo, sendo apenas uma por declarar-se agênero (voluntária não se rotulava), finalizando a inclusão com 106 participantes. A falta às consultas clínicas pode ter afetado o número de participantes abordadas para o convite à pesquisa, porém não foi possível estimar qual o número exato de faltosas.

Um total de 106 travestis e mulheres trans foram incluídas no estudo. A mediana de idade foi de 41 anos (min. 20 - máx. 68), com distribuição de cor e/ou raça predominantemente branca (56%) e escolaridade acima de 10 anos em 57% das participantes; a maioria relatou residir em casa de aluguel (50%), e a renda mensal mediana foi de R\$1100 (um mil e cem reais), porém 15% das participantes declararam não ter renda. A ocupação profissional atual - cabeleireira/maquiadora/esteticista - foi declarada por 31%, e 70% das participantes relataram atuação atual ou pregressa como profissional do sexo (Tabela 1).

Os dados clínicos evidenciaram uma amostra que convive com HIV/Aids há uma mediana de 10 anos e 7 anos em TARV; a mediana de contagem de linfócitos T CD4⁺ foi elevada (659 ml/mm³, com intervalo interquartil de 403 a 910) e a maioria das participantes (75%) apresentaram carga viral indetectável medida até 12 meses antes ou após a inclusão no estudo (Tabela 1).

Tabela 1 - Dados demográficos e características clínicas das participantes do estudo

	Todas participantes N=106 (%)
Idade	41 (31-49)
Cor e/ou Raça (%)	
Branca	56 (53)
Negra/Parda	45 (42)

Outra	5 (5)
Escolaridade (anos)	11 (8-11; intervalo 1-17)
<5 anos	9 (8)
5-10 anos	37 (35)
>10 anos	60 (57)
Renda (R\$ mensal)	1100 (840-2500)
Profissão	
Cabeleireira/Maquiodora/Esteticista	33 (31)
Profissional do sexo	8 (8)
Outra	34 (32)
Nenhuma	31 (29)
Moradia	
Casa própria	41 (39)
Aluguel	50 (47)
Casa de parentes/amigos	7 (7)
Outra	8 (8)
<hr/>	
Tempo de diagnóstico de HIV/Aids (anos)	10 (5-19)
Tempo de TARV* (anos)	7 (3-15)
Regime de TARV (comprimidos/dia)	2 (1-4)
CD4 ml/mm ³ #	659 (403-910)
Carga viral indetectável* ¹	79 (75)
Tratou ou trata alguma ISTs**	67 (63)
<hr/>	
Comorbidades* ²	
Alguma comorbidade	49 (46)
Hipertensão	20 (19)
Diabetes mellitus	2 (2)
Dislipidemia	2 (2)
Depressão	17 (16)
Ansiedade	2 (2)

Variáveis numéricas apresentadas como mediana e intervalo interquartil

Carga viral indetectável: ≤ 40 cópias/ml; #teste realizado dentro dos 12 meses de inclusão no estudo

*TARV – terapia antirretroviral

*¹dado ausente para até 6 participantes

** ISTs – Infecções sexualmente transmissíveis

*²dado ausente para 1 participante

A identidade de gênero das participantes do estudo foi auto referida assim como a orientação sexual - mostrando uma amostra de travestis e mulheres trans predominantemente heterossexuais (66%), com 45% em uso de hormônios femininos; porém, dentre as travestis e mulheres trans em uso de hormônios femininos, 25% não tinham prescrição médica. O uso de camisinha foi relatado por 90% das participantes e 39% relataram ter parceiro sexual fixo. Em 46% da amostra observamos relato de uso de alguma droga ilícita, sendo a maconha a mais frequente (19%) (Tabela 2).

Tabela 2 – identidade de gênero e características comportamentais das participantes do estudo

	Todas participantes N=106 (%)
Identidade de gênero	
Mulher Trans	78 (74)
Travesti	28 (26)
Submetida a cirurgia de redesignação sexual	10 (9)
Orientação sexual	
Bissexual	16 (15)
Heterossexual	70 (66)
Homossexual	16 (15)
Outra	4 (4)
Em uso de hormônios femininos*	48 (45)
Prescrito por médico	36 (75)
Aplicação de silicone industrial*	65 (61)
Já sofreu discriminação no serviço de saúde*	21 (20)
Trabalhou ou trabalha como Profissional do sexo	74 (70)
Uso de camisinha*	95 (90)
Parceiro sexual fixo	41 (39)
Uso de álcool	32 (30)
Uso de drogas ilícitas	
Alguma droga	49 (46)
Maconha	20 (19)
Ketamina	1 (1)
Cocaína	16 (15)
Crack	6 (6)

*dado ausente para até 3 participantes

8.1 Adesão à TARV

A adesão à TARV foi mensurada por autorrelato e contrastada com a carga viral (CV). Na intenção de verificar a concordância entre autorrelato e CV, foi aplicado o teste de concordância Kappa, mostrando baixa concordância (0,39) entre os dois métodos utilizados para mensurar adesão.

Na intenção de aumentar a sensibilidade para identificar as participantes não aderentes, uma nova variável binária de falha na adesão foi criada, utilizando-se dois critérios: o primeiro, incluindo todas as participantes classificadas como “não aderentes” pelo autorrelato, e o segundo incluindo também todas as participantes

que apresentaram CV detectável (>40 cópias/ml) independente da classificação pelo autorrelato.

Os resultados obtidos isoladamente pelo autorrelato demonstraram 85% das participantes aderentes à TARV, porém, com a nova variável de adesão incluindo informação do autorrelato e CV, a proporção de aderentes caiu para 72% (Tabela 3).

Tabela 3 – Adesão à TARV entre as participantes do estudo

Resultados da adesão	Frequência (%)	IC 95%
Adesão à TARV* por autorrelato	90 (85)	77-91%
Adesão à TARV por autorrelato e carga viral	76 (72)	62-80%

*TARV – Terapia antirretroviral

IC – Intervalo de confiança

8.2 Fatores associados a adesão à TARV

Características sócio demográfica, clínicas e a associação da pontuação no questionário de qualidade com adesão à TARV estão descritas na Tabela 4.

Na análise uni variada, a mediana de idade foi significativamente mais elevada entre participantes aderentes à TARV comparadas as não aderentes (Figura 1); o efeito da idade sobre adesão foi também estimado através de um modelo de regressão logística: para cada ano a mais de idade a chance de adesão aumentou em 5% (razão de chances 1,05, IC 95% 1,01 a 1,1, p=0,021).

Participantes aderentes apresentaram alguma comorbidade com maior frequência comparados as não aderentes, porém essa diferença tornou-se não significante após inclusão de ajuste para idade no modelo multivariado.

Tabela 4 – Fatores associados a adesão à TARV entre as participantes do estudo

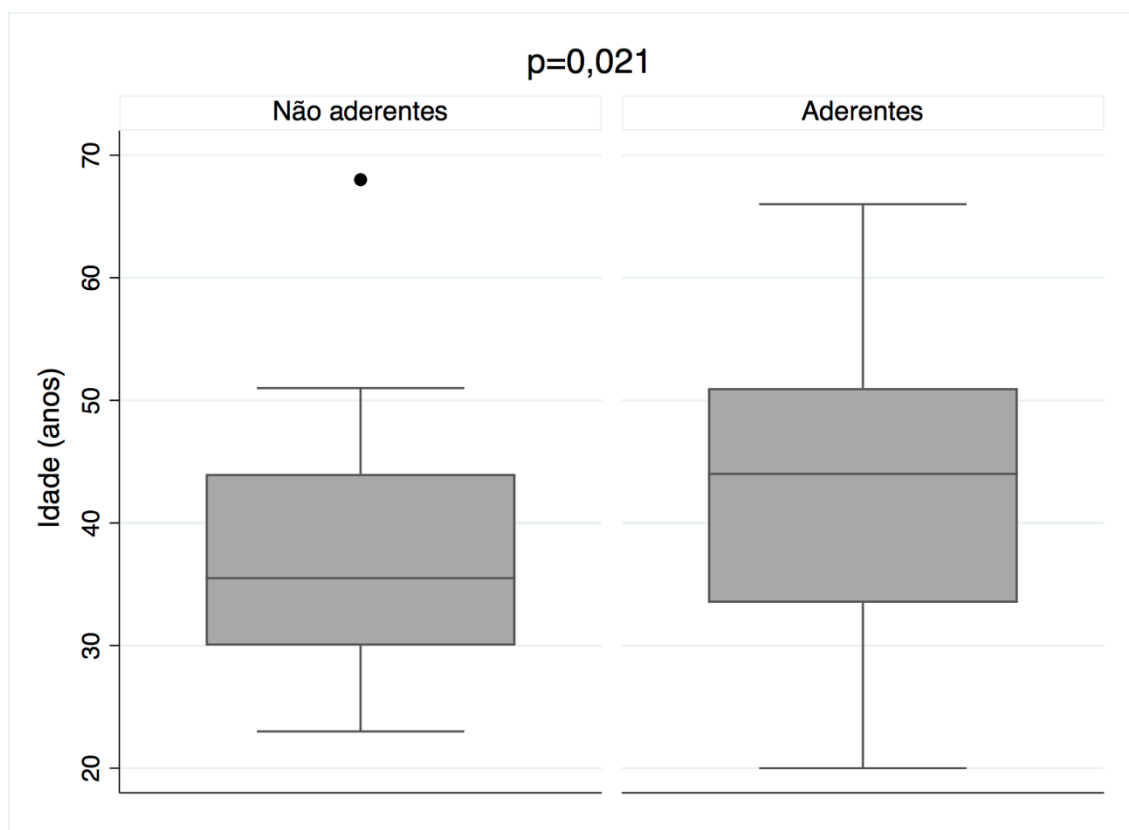
	Aderente N=76 (72%)	Não aderente* N=30 (28%)	P-valor
Idade	44 (34-51)	36 (30-44)	0.021
Escolaridade			1.000
<5 anos	7 (78)	2 (22)	
5-10 anos	26 (70)	11 (30)	0.904
>10 anos	43 (72)	17 (28)	
Tempo de diagnóstico de HIV/Aids (anos)	12 (6-20)	10 (3-17)	0.189
Regime de TARV ¹			
≤2 comprimidos/dia	43 (77)	13 (23)	0.218
>2 comprimidos/dia	33 (66)	17 (34)	
Alguma comorbidade	40 (82)	9 (18)	0.030
Depressão	11 (65)	6 (35)	0.485
Uso de drogas ilícitas	31 (63)	18 (34)	0.074
Qualidade de vida ²			
Saúde física e sintomas	83 (64-92)	86 (58-97)	0.763
Mudanças no corpo	88 (63-100)	78 (50-100)	0.179
Relacionamentos sociais	100 (75-100)	100 (100-100)	0.631
Relacionamentos íntimos	67 (42-100)	100 (67-100)	0.022
Estigma	50 (0-63)	50 (13-75)	0.344
Sofrimento emocional	81 (50-100)	72 (25-100)	0.591
Preocupações com a saúde	66 (31-88)	63 (31-97)	0.601
Impacto do tratamento	84 (68-95)	75 (60-93)	0.208

*Não aderentes= autorrelato e/ou carga viral >40 cópias

¹ TARV –Terapia antirretroviral

² Variáveis numéricas apresentadas como mediana e intervalo interquartil

Figura 1 – Diferença de idade entre participantes do estudo aderentes e não aderentes



8.3 Qualidade de vida

A qualidade de vida das participantes do estudo foi mensurada por meio do questionário PROQOL-HIV, que é dividido em oito domínios e pontua de 0 – 100 pontos, sendo o maior escore correspondente a melhor qualidade de vida; exemplos de questões contidas no questionário são exibidos abaixo (Tabela 5).

Tabela 5 – Exemplo de questões dos domínios do PROQOL-HIV

Domínio	Exemplo de questões:
Saúde física e sintomas	Nas 2 últimas semanas, por eu ser HIV positivo... Eu me senti incomodada com dores
Mudanças no corpo	Eu me senti infeliz com minha aparência física
Relacionamentos sociais	Evitei sair com amigos ou com a minha família
Relacionamentos íntimos	O meu desejo sexual diminuiu
Estigma	Fiquei com medo de revelar que sou HIV positivo

Sufrimento emocional	Fiquei triste
Preocupações com a saúde	Tive medo que minha doença piore um dia
Impacto do Tratamento	Eu me esqueci de tomar os medicamentos contra o HIV

A pontuação do PROQOL-HIV foi categorizada em 4 faixas: péssima a ruim (0-39 pontos), ruim a moderada (40-59 pontos), moderada a boa (60-79 pontos), boa a excelente (80-100 pontos).

A qualidade de vida entre as participantes do estudo é apresentada na Tabela 6. O domínio relacionamentos sociais teve o melhor resultado, enquanto estigma mostrou ser o domínio com menor escore entre as participantes.

Tabela 6 – Qualidade de vida entre as participantes do estudo, n=106*

	Mediana (IQR)	Frequência (%)
Saúde física e sintomas	83 (58-94)	
Péssima a ruim		14 (13)
Ruim a moderada		12 (11)
Moderada a boa		17 (16)
Boa a excelente		60 (57)
Mudanças no corpo	81 (63-100)	
Péssima a ruim		12 (11)
Ruim a moderada		13 (12)
Moderada a boa		20 (19)
Boa a excelente		60 (56)
Relacionamentos sociais	100 (75-100)	
Péssima a ruim		12 (11)
Ruim a moderada		9 (8)
Moderada a boa		6 (6)
Boa a excelente		76 (72)
Relacionamentos íntimos	75 (42-100)	
Péssima a ruim		21 (20)
Ruim a moderada		12 (11)
Moderada a boa		20 (19)
Boa a excelente		51 (48)
Estigma	50 (0-75)	
Péssima a ruim		48 (45)
Ruim a moderada		25 (24)
Moderada a boa		9 (8)
Boa a excelente		22 (21)
Sufrimento emocional	81 (50-100)	
Péssima a ruim		21 (20)
Ruim a moderada		16 (15)

Moderada a boa		15 (14)
Boa a excelente		53 (50)
Preocupações com a saúde	63 (31-78)	
Péssima a ruim		34 (32)
Ruim a moderada		10 (9)
Moderada a boa		34 (32)
Boa a excelente		26 (25)
Impacto do tratamento	83 (64-95)	
Péssima a ruim		4 (4)
Ruim a moderada		11 (10)
Moderada a boa		34 (32)
Boa a excelente		55 (52)

*IQR= Intervalo interquartil; dados ausentes para até 3 participantes

8.4 Fatores associados à qualidade de vida

As análises para identificar fatores associados à qualidade de vida de acordo com os domínios de PROQOL-HIV demonstraram que quanto mais anos de escolaridade maior escore no domínio saúde física e sintomas (Tabela 7A).

Tabela 7A – Fatores associados à qualidade de vida de acordo com os domínios do PROQOL-HIV

	Saúde Física e sintomas	Mudanças no corpo	Relacionamentos sociais	Relacionamentos Íntimos
Idade				
Rho de Spearman	-0.120	0.004	0.128	0.016
p-valor	0.229	0.965	0.199	0.875
Escolaridade				
Rho de Spearman	0.310	0.123	0.006	0.058
p-valor	0.002	0.198	0.956	0.562
Tempo de diagnóstico de HIV/Aids (anos)				
Rho de Spearman	-0.167	-0.007	0.121	-0.020
p-valor	0.095	0.944	0.227	0.840
Regime de TARV¹				
≤2 comprimidos/dia	83 (58-97)	81 (63-100)	100 (75-100)	67 (33-100)
>2 comprimidos/dia	86 (64-92)	84 (50-100)	100 (56-100)	83 (58-100)
p-valor	0.738	0.901	0.917	0.305
Alguma comorbidade				
Sim	78 (56-92)	81 (50-100)	100 (56-100)	67 (33-100)
Não	86 (67-97)	88 (63-100)	100 (100-100)	83 (58-100)
p-valor	0.021	0.336	0.136	0.121
Depressão				
Sim	63 (36-79)	75 (44-94)	75 (50-100)	50 (33-83)
Não	86 (67-94)	84 (63-100)	100 (100-100)	83 (50-100)
p-valor	<0.001	0.116	0.011	0.057
Uso de drogas ilícitas				
Sim	68 (46-90)	75 (50-94)	100 (75-100)	67 (42-100)
Não	86 (75-97)	88 (72-100)	100 (100-100)	83 (50-100)
p-valor	0.002	0.011	0.374	0.253

¹TARV – Terapia antirretroviral

*Valor de p para preditor numérico calculado com correlação de Spearman; valor de p para preditores categóricos calculado usando teste da soma dos postos de Wilcoxon; Pontuação apresentada como mediana e intervalo interquartil

Os dados explorados como fatores associados à qualidade de vida de acordo com os domínios do questionário mostram que maior idade está associada com melhor escore no domínio preocupações com a saúde (Tabela 7B).

Tabela 7B – Fatores associados à qualidade de vida de acordo com os domínios do PROQOL-HIV
(continuação)

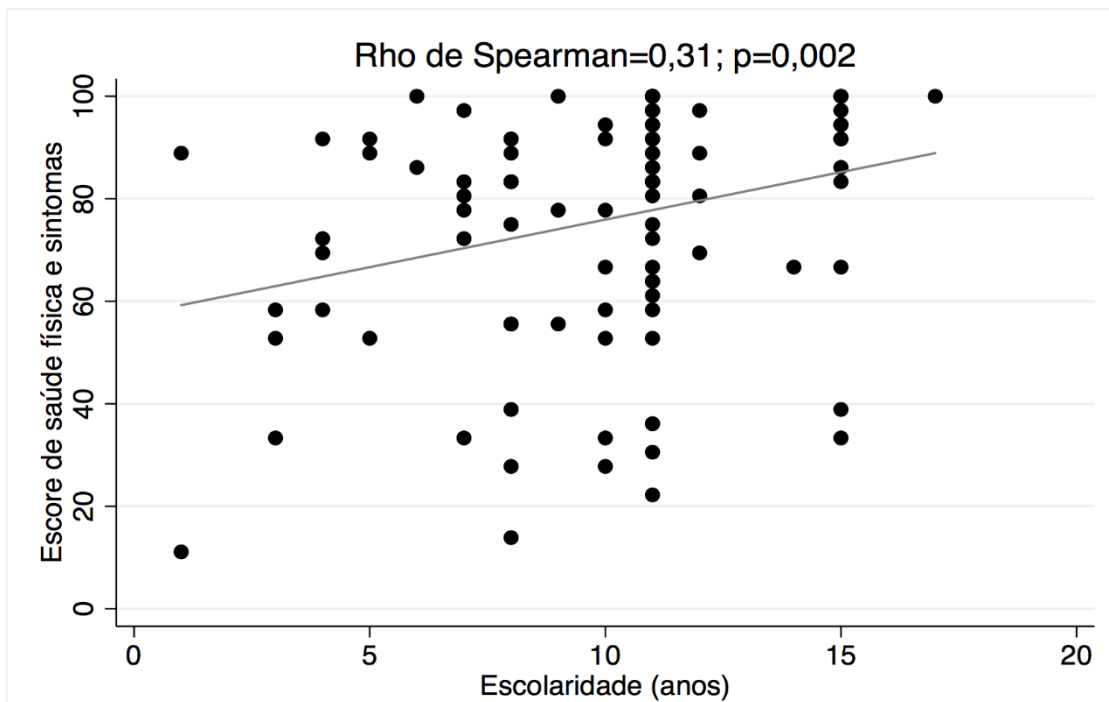
	Estigma	Sofrimento Emocional	Preocupações com a saúde	Impacto do tratamento
Idade				
Rho de Spearman	0.119	0.083	0.274	0.159
p-valor	0.230	0.399	0.005	0.107
Escolaridade				
Rho de Spearman	-0.006	0.166	-0.014	-0.054
p-valor	0.956	0.091	0.889	0.589
Tempo de diagnóstico de HIV/Aids (anos)				
Rho de Spearman	0.319	-0.002	0.327	0.105
p-valor	0.001	0.981	0.001	0.292
Regime de TARV ¹				
≤2 comprimidos/dia	25 (0-50)	78 (50-100)	63 (31-75)	83 (68-98)
>2 comprimidos/dia	50 (13-100)	81 (44-100)	69 (31-88)	73 (60-93)
p-valor	0.018	0.916	0.120	0.089
Alguma comorbidade				
Sim	50 (6-100)	63 (34-100)	69 (31-88)	85 (60-96)
Não	38 (0-63)	88 (56-100)	59 (31-75)	78 (65-95)
p-valor	0.186	0.074	0.137	0.681
Depressão				
Sim	50 (13-100)	38 (25-75)	75 (31-81)	70 (59-96)
Não	50 (0-75)	88 (56-100)	63 (31-75)	83 (65-95)
p-valor	0.203	0.002	0.596	0.648
Uso de drogas ilícitas				
Sim	50 (13-63)	75 (31-100)	63 (31-75)	71 (60-94)
Não	50 (0-75)	91 (56-100)	69 (34-88)	86 (69-98)
p-valor	0.631	0.060	0.699	0.068

¹TARV – Terapia antirretroviral

*Valor de p para preditor numérico calculado com correlação de Spearman; valor de p para preditores categóricos calculado usando teste da soma dos postos de Wilcoxon; Pontuação apresentada como mediana e intervalo interquartil

A correlação entre o domínio saúde física e sintomas e escolaridade foi validada – quanto mais anos de escolaridade maior escore em nesse domínio (Figura 2).

Figura 2 – Correlação entre saúde física e sintomas e escolaridade entre as participantes do estudo



A relação de melhor percepção para saúde física e sintomas na ausência de comorbidades e depressão também se confirmaram (Figura 3) (Figura 4).

Figura 3 – Saúde física e sintomas entre as participantes do estudo de acordo com relato de comorbidades

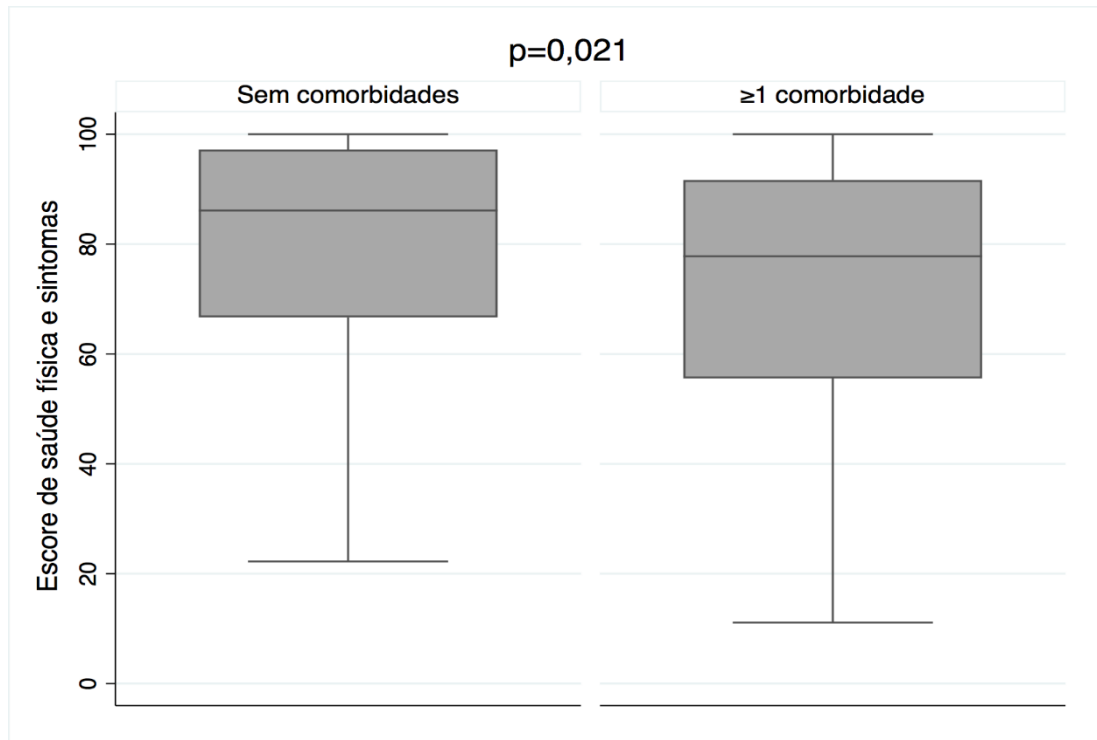
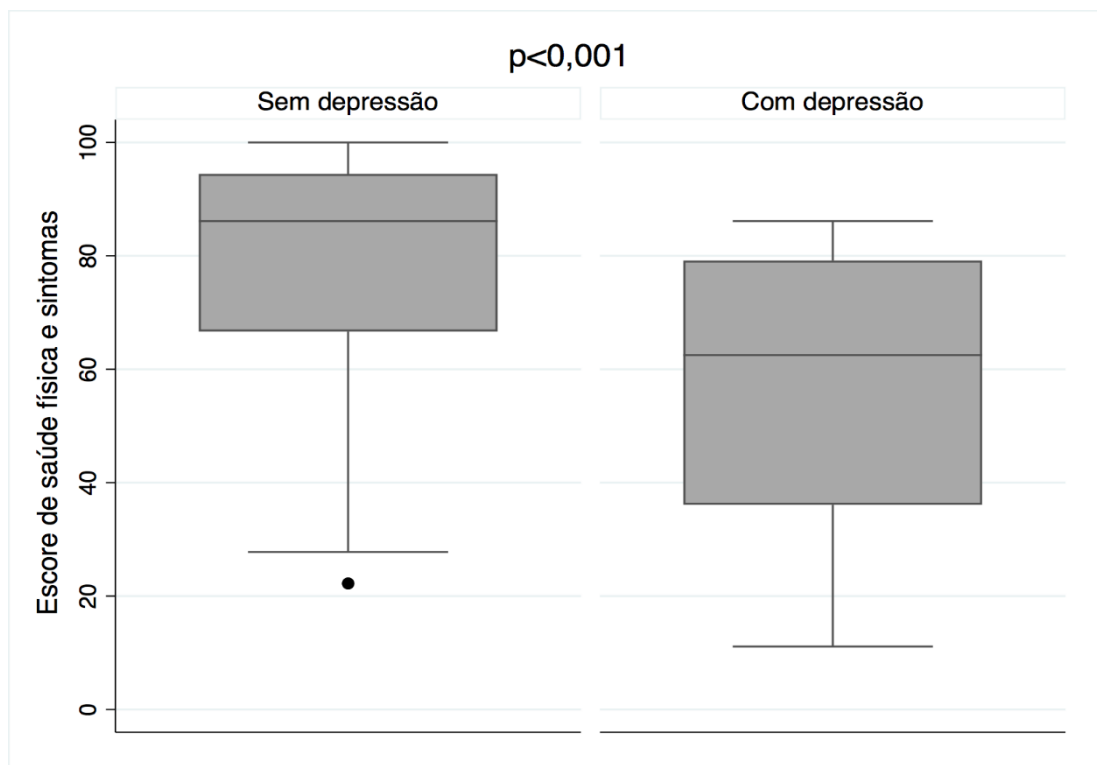


Figura 4 – Saúde física e sintomas entre as participantes do estudo de acordo com relato de depressão



Ainda analisando as relações dentro do domínio saúde física e sintomas com o uso de drogas – as participantes que relataram não utilizar drogas demonstraram escore mais próximos da pontuação máxima (Figura 5).

Figura 5 – Saúde física e sintomas entre as participantes do estudo de acordo com relato de uso de drogas



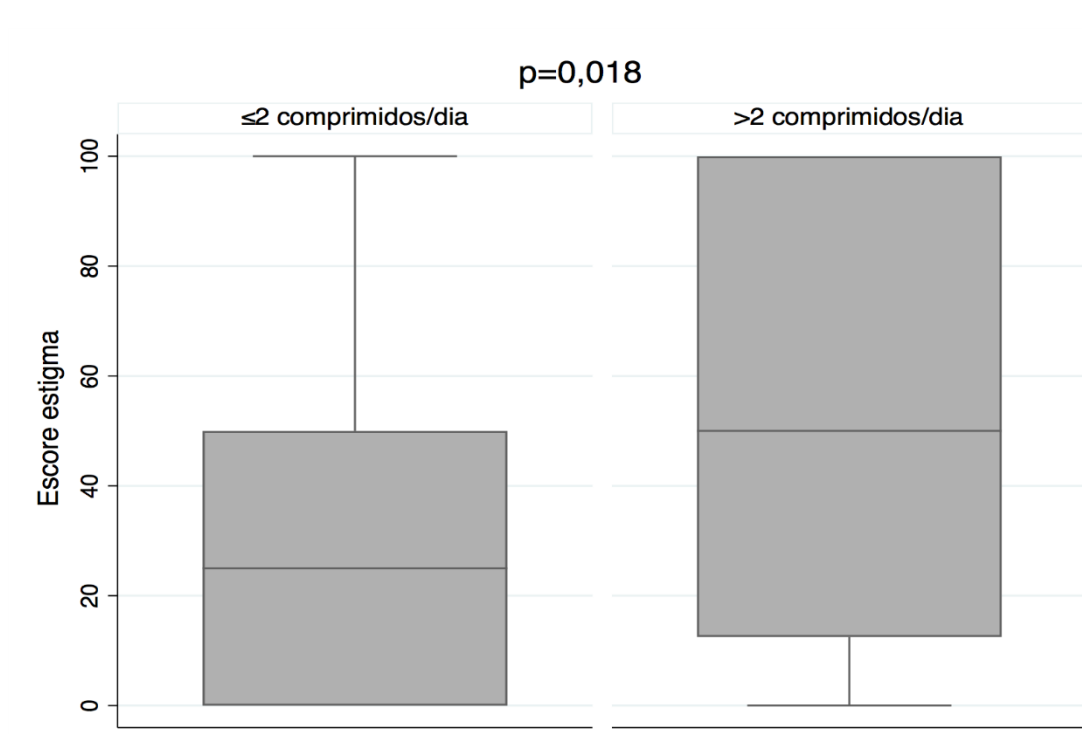
O relato de uso de drogas mostrou interferência no escore do domínio mudanças no corpo, participantes que relataram uso de drogas demonstraram maior insatisfação nesse domínio (Figura 6).

Figura 6 – Mudanças no corpo entre as participantes do estudo de acordo com relato de uso de drogas



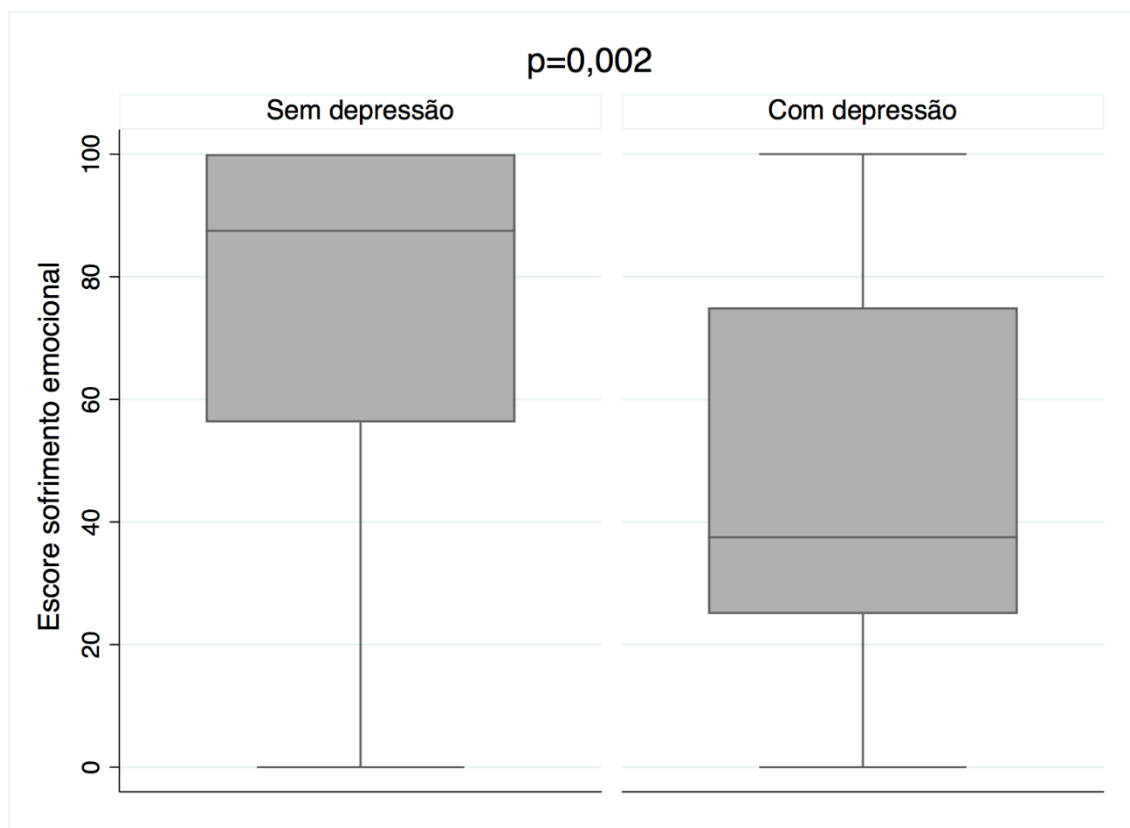
No domínio estigma percebeu-se que participantes que tomam 2 ou mais comprimidos/dia tem melhor escore de qualidade de vida (Figura 7).

Figura 7 – Estigma entre as participantes do estudo de acordo com relato de comprimidos/dia



A análise para o domínio sofrimento emocional confirmou que a ausência de depressão reflete em melhor escore (Figura 8).

Figura 8 – Sofrimento emocional entre as participantes do estudo de acordo com relato de depressão



8.5 Associação entre qualidade de vida e adesão

Ao explorar a associação entre qualidade de vida e adesão, o escore de relacionamentos íntimos foi mais elevado entre não aderentes comparados a aderentes na análise univariada; porém, a associação entre qualidade de vida e adesão não se repetiu em qualquer dos demais domínios (Tabela 4) e tornou-se não significativa após ajuste estatístico para comorbidades.

9 DISCUSSÃO

Neste estudo apenas 15% (n=16) das participantes foram classificadas pelo autorrelato como não aderentes à TARV; o resultado foi similar ao de Mizuno⁹⁶ e demonstrou um número menor de não aderentes comparados aos resultados de Baguso⁹⁷ e Sevelius⁸⁵ (ANEXO VII); tais estudos utilizaram a mesma ferramenta para mensurar a adesão.

No estudo de Santos⁹⁸, avaliando a adesão de uma coorte brasileira com 2424 participantes cisgênero, os não aderentes representaram 32,2%.

O resultado encontrado para adesão pode ser reflexo da qualidade e complexidade do serviço prestado pelo CRT Santa Cruz, por ser um centro de referência; Nemes et al⁹⁹ avaliou a qualidade do cuidado nos serviços de saúde pública e percebeu que serviços não especializados e de menor porte estiveram relacionados com pior qualidade, aumentando a chance para falha na adesão aos ARVs em até 20 vezes comparados aos de melhor qualidade.

Outro fator percebido na amostra que sugere alguma associação positiva para a adesão foi que travestis e mulheres trans atendidas no CRT Santa Cruz têm nome social registrado em prontuário eletrônico e no cartão de acompanhamento; no mesmo endereço do ambulatório de infectologia há o “Ambulatório de Saúde Integral para Travestis e Transexuais” funcionando desde 2009, expressando a competência e o compromisso do serviço para garantir um tratamento digno a essa população.

A afirmação da identidade de gênero é de grande importância para travestis e mulheres trans, contribuindo como fator decisivo para adesão aos cuidados¹⁰⁰, além de estar associado positivamente à adesão aos ARVs.¹⁴

O Brasil é reconhecido mundialmente por ter um Sistema Único de Saúde e por ser um dos poucos países do mundo a garantir gratuitamente a distribuição dos

ARVs desde 1996.¹⁰¹ Nos trabalhos de Delgado *et al.*¹⁰² e Oyomopito *et al.*¹⁰³ foi observado uma associação positiva para adesão atribuída à distribuição gratuita dos ARVs, sugerindo uma explicação para os resultados em nossa pesquisa.

Há também de se considerar que a amostra em sua maioria tomava até 2 comprimidos/dia de antirretrovirais. A simplificação na prescrição da TARV já foi consolidada como facilitador para adesão.^{104,21}

Quando aumentada a sensibilidade para identificar as participantes não aderentes, considerando o resultado do autorrelato e carga viral (CV) indetectável, elas passaram a representar 28% (n=30) da amostra.

As participantes com CV indetectável representaram 75% (n=79) da amostra. Foi levantada a média da carga viral da população geral de pessoas vivendo com HIV/Aids atendidas pelo CRT Santa Cruz em 2017, com os resultados demonstrando 69,8% dos pacientes estavam indetectáveis, resultado inferior ao da população desse estudo.

O Ministério da Saúde (MS)¹⁰⁵ identificou que das 4404 pessoas trans vivendo com HIV/Aids vinculadas a algum serviço público de saúde em terapia antirretroviral (TARV), 81% estavam com CV indetectável após 6 meses de TARV. Apesar dos resultados positivos encontrados pelo MS, no estudo de Grinsztejn¹⁰⁶ realizado na cidade Rio de Janeiro e baixada, mostrou que somente 43,5% das travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids estavam com CV indetectável.

Apesar de nossos resultados evidenciarem uma amostra aderente à TARV, é preciso considerar que esses dados provêm das participantes que estavam em suas consultas e exames agendados, participantes assíduas em relação à sua agenda de saúde; há uma real necessidade na busca pelas participantes faltosas para confrontação com os dados recolhidos das participantes assíduas, além de identificar quais são as barreiras que as afastam do serviço de saúde, considerando o desenvolvimento de estratégias para retenção dessas participantes no serviço.

Aos discutirmos os fatores associados à adesão, a idade foi a única variável estatisticamente significativa ($p=0,021$), sugerindo que travestis e mulheres trans mais jovens estão não aderentes aos ARVs; no trabalho de Mizuno⁹⁶, mulheres trans jovens demonstraram a mesma relação entre idade e falha na adesão; essa associação já foi descrita em outros estudos.^{20,32,35}

Os resultados para qualidade de vida esteve entre boa a excelente em cinco dos 8 domínios do questionário PROQOL-HIV; no trabalho de Duracinsky⁹⁴ que validou o PROQOL-HIV com participantes cisgênero e trans no Brasil, a pontuação em todos os domínios foi inferior quando comparada a esse estudo.

Devido à escassez de trabalhos que aborde a qualidade de vida dessa população, algumas comparações foram realizadas com trabalhos de autores que utilizaram outras ferramentas para mensurar esta variável; na amostra de Thompson *et al.*⁹⁰ que utilizou o WHOQOL-BREF em uma população de travestis e mulheres trans soropositivas vivendo na cidade de São Francisco – Califórnia (EUA), a qualidade de vida foi descrita como relativamente boa; já em uma coorte de mulheres trans asiáticas soronegativas que utilizou o questionário “36-item short-form health survey”, a percepção de melhor qualidade de vida foi inferior ao encontrado nesse estudo.⁸⁹

Os resultados positivos obtidos para qualidade de vida nesse trabalho podem ser sustentados pelo diferencial do serviço oferecido no CRT Santa Cruz; Casseb *et al.*¹⁰⁷ mencionou que serviços de saúde especializados podem aumentar a retenção dos pacientes ao serviço além de melhorar a sua qualidade de vida; a mesma percepção foi vista por Thompson⁹⁰, que, além de ressaltar que a alta qualidade do serviço promova melhor qualidade de vida, descreveu que locais vistos como refúgio para a população LGBT - com políticas públicas específicas para a população trans, que ofereçam proteção contra discriminação e violência e promovam visibilidade à

essa comunidade - também podem influenciar de modo positivo a sua qualidade de vida.

Um aspecto tratado em relação aos resultados positivos para qualidade de vida encontrados nos estudos guiados por Thompson⁹⁰, provoca dizendo que pode haver um viés nos resultados devido as pessoas vivendo com HIV/Aids compararem sua qualidade de vida a outras pessoas vivendo na mesma situação e não a população geral. Essa relação não foi explorada em nosso estudo.

Outra possível explicação a se considerar descrita por Lifson¹⁰⁸ diz que percepções variadas e expectativas podem afetar como cada indivíduo responde a um questionário; o autor ainda explora que pessoas de diferentes culturas podem ter diferentes interpretações e importância para sintomas específicos e limitações funcionais.

Há de se considerar que a qualidade de vida é influenciada por fatores sociais, culturais, religiosos e individuais. Viver em um país onde não há criminalização devido a questões de identidade de gênero já remete a melhores condições para travestis e mulheres trans; outro influenciador, quando avaliamos a qualidade de vida, é o local de moradia; nesse trabalho não foram separadas as regiões de moradia para identificar possíveis diferenças nos resultados.

O domínio do PROQOL-HIV com menor pontuação foi estigma, em que se questionou sobre o medo de revelar ter HIV e o de infectar outras pessoas. Poteat *et al.*¹⁰⁹ descreveram que travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids enfrentam o estigma baseado em sua identidade de gênero e de seu status sorológico, sendo o estigma um poderoso indicador social determinante em saúde.

O domínio impacto do tratamento questiona sobre o incômodo de tomar os ARVs todos os dias, o tamanho da pílula, o número de vezes que são tomadas, efeitos colaterais, satisfação com os medicamentos e esquecimento; o ótimo

resultado nesse domínio pode ser mais um preditivo para os resultados obtidos para adesão.

Esse trabalho teve a oportunidade de explorar os fatores associados à qualidade de vida. O domínio saúde física e sintomas contém 9 questões como: nas últimas duas semanas, por eu ser HIV positivo (...) me senti cansado; tive dificuldade de dormir; me senti incomodado com dores; me senti incomodado com problemas digestivos; entre outras.

Os resultados indicaram melhor qualidade de vida na correlação entre esse domínio e maior escolaridade; ausência de comorbidades, depressão e uso de drogas ilícitas. Essas relações já foram percebidas por diversos autores em coortes nacionais e internacionais com pacientes cisgêneros.^{56,58,89,108,110,111,112}

Outras correlações encontradas foram nos domínios mudanças no corpo - demonstrando que as participantes que não usavam drogas tiveram melhores pontuações; no domínio estigma - associando melhor qualidade de vida ao número de comprimidos/dia de ARVs; e no domínio sofrimento emocional - que correlacionou a ausência de depressão com melhores resultados para qualidade de vida. A literatura já tem descrito esses achados, sustentando os resultados encontrados nesse estudo.^{113,114,115}

Ao explorar a associação entre qualidade de vida e adesão neste estudo, os domínios do PROQOL-HIV não demonstraram influência positiva para adesão. Essa associação tem dividido os mesmos determinantes, porém não tem sido bem estudada; Mannheimer⁹¹ verificou que a qualidade de vida não pôde predizer a adesão; em um estudo brasileiro, a baixa qualidade de vida esteve associada com a falha na adesão.¹⁰⁴ Abera¹¹⁶ ao estudar essa associação encontrou resultados positivos e significantes após análises multivariadas.

As limitações identificadas nesse estudo podem ser associadas ao fato de ser um estudo de corte transversal; a amostra ser não probabilística; e ao número de

participantes no estudo - retrato da dificuldade de acesso a essa população. Tais limitações restringiram os resultados desse estudo apenas a amostra de travestis e mulheres trans assíduas as consultas/exames do ambulatório de infectologia do CRT Santa Cruz.

Há também de se considerar que o CRT Santa Cruz tem tratado uma população mais selecionada, o que foi visto nos descritivos demográficos desse trabalho, impossibilitando a generalização para o universo de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids no Brasil.

A comparação dos resultados para qualidade de vida com outros estudos pode ter sido dificultada devido a estudos com diferentes desenhos, populações e questionários utilizados.¹¹⁷

Dados específicos sobre prevalência e incidência de HIV/Aids na população de travestis e mulheres trans no Brasil não estão dissociados da população de gays e homens que fazem sexo com homens nos boletins epidemiológicos, deixando-as na invisibilidade e dificultando o acesso a esses dados; o que dificulta as comparações com outros trabalhos científicos.

O domínio relações íntimas do questionário PROQOL-HIV apresentou associação negativa com adesão em análises prévias, o que pode ser reflexo da necessidade de melhorias nas questões desse domínio, buscando compreender melhor como são interpretadas na população de travestis e mulheres trans.

Os resultados positivos dessa pesquisa se diferenciaram das pesquisas internacionais, o que pode estar associado ao centro no qual as travestis e mulheres trans foram atendidas; como sugestão para estudos futuros, estudos multicêntricos, com maior número de participantes e que considere unidades de atendimento localizadas em regiões remotas e menos favorecidas são necessários para expressar a real situação da adesão aos antirretrovirais e qualidade de vida de travestis e mulheres trans.

Além disso, há de se considerar a oportunidade de estudar os preditores de infecções sexualmente transmissíveis nessa população; e também estudos que busquem identificar a taxa de retenção de travestis e mulheres trans, bem como as ações utilizadas para manter as pacientes assíduas aos serviços de saúde.

Devido à alteração na sugestão de escolha do esquema de 1º linha recomendado pelo protocolo clínico e diretrizes terapêuticas HIV/Aids (PCDT) brasileiro, substituindo o comprimido único de formulação - tenofovir 300mg + lamivudina 300mg + efavirenz 600mg - por um comprimido associado de tenofovir 300mg + lamivudina 300mg e mais um único de dolutegravir 50mg, é válida a sugestão de estudos que acompanhem a adesão para esse novo esquema.

10 CONCLUSÃO

Esse estudo é um dos primeiros no país a descrever e explorar a adesão à TARV e a qualidade de vida na população de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids. Nossos achados apresentaram uma amostra aderente aos antirretrovirais; essa diferenciação nos resultados quando comparados a estudos internacionais traz reflexões diversas, porém, uma que se evidenciou foi sobre o modelo de atendimento e atenção prestados a essa população, sugerindo que a unidade onde o estudo foi realizado possa ser um modelo a ser seguido, porém, a baixa assiduidade das potenciais participantes as consultas interferiu no número de travestis e mulheres trans convidadas à pesquisa, o que pode ter interferido nos resultados.

Ao buscar identificar os fatores associados à adesão, assim como na população cisgênero, idade foi um fator associado a adesão, expressando que travestis e mulheres trans com mais idade são mais aderentes aos ARVs.

A qualidade de vida das travestis e mulheres trans esteve com resultados entre boa a excelente.

Os fatores associados à qualidade de vida encontrados foram relacionados a maior escolaridade, ausência de depressão e não uso de drogas ilícitas.

Explorando as associações entre qualidade de vida e adesão não observamos correlação estatisticamente significativa.

Apesar das vulnerabilidades que envolvem a população de travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids nos âmbitos sociais, em saúde, educação e tantas outras, a percepção de qualidade de vida demonstrada por elas nesse estudo foi positiva.

As políticas públicas voltadas à população de travestis e mulheres trans têm evoluído lentamente. No ano de 2018, a transexualidade foi retirada da lista de

doenças mentais da Organização Mundial de Saúde; neste mesmo ano o Supremo Tribunal Federal (STF) autorizou a alteração no registro civil do nome e gênero de pessoas transgênero diretamente nos cartórios independente de autorização judicial prévia ou comprovação de cirurgia, e o Tribunal Superior Eleitoral liberou a solicitação para inclusão do nome social no título de eleitor e no caderno de votação das eleições 2018 com a atualização da identidade de gênero no cadastro eleitoral.

Ainda há muito que ser feito em termos de segurança, direitos humanos e inserção como ser social respeitado; há uma urgente necessidade de compreensão/ação que travestis e mulheres trans são seres completos que necessitam de cuidados não só em saúde, como também no legítimo direito à cidadania.

Entender o processo de adesão à TARV na população de travestis e mulheres trans vai além de um interesse do campo da saúde pública; é entender o indivíduo como um ser social dentro de várias esferas que se conectam; atender suas necessidades dentro de todos os âmbitos sociais; além de proteger e garantir seus direitos como cidadãos que contribuem, convivem e formam essa sociedade.

11 REFERÊNCIAS

1. Baral SD, Poteat T, Strömdahl S, Wirtz AL, Guadamuz TE, Beyrer C. Worldwide burden of HIV in transgender women: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Infect Dis*. 2013;13(3):214-22.
2. Wilson EC, Arayasirikul S, Johnson K. Access to HIV Care and Support Services for African American Transwomen Living with HIV. *Int J Transgend*. 2013;14(4):182-195.
3. United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). UNAIDS Terminology Guidelines. 2015. Acessado em 20 fevereiro de 2017. Disponível em: http://www.unaids.org/en/resources/documents/2015/2015_terminology_guidelines.
4. Winter S, Diamond M, Green J, Karasic D, Reed T, Whittle S, *et al*. Transgender people: health at the margins of society. *Lancet*. 2016 ;388(10042):390-400.
5. Bento BAM. O que é transexualidade. Editora brasiliense. São Paulo, 2008.
6. Carvalho M, Carrera S. Em direção a um futuro trans? Contribuição para a história do movimento de travestis e transexuais no Brasil. *Revista Latinoamericana Sexualidad, Salud y Sociedad*. nº14. 2013.
7. Barbosa, BC. Nomes e diferenças: uma etnografia dos usos das categorias travesti e transexual. Dissertação de mestrado. São Paulo, 2010.
8. Ribeiro, DC. Teixeira, FB. Não é apenas um nome: a luta por reconhecimento no universo trans. *Temas contemporâneos de direito das Famílias*. 2015. 2ªed. 2:499-524
9. United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). Unaid Data. Acessado em 08 de agosto de 2018. Disponível em: <http://aidsinfo.unaids.org/>.
10. Organização Mundial De Saúde (OMS). The strategic use of antiretroviral to help end the HIV epidemic. 2012. Acessado em 13 março de 2017. Disponível em: http://www.who.int/hiv/pub/strategic_use/en/.
11. Beith, A. Johnson, A. Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy: a review of the evidence. Submitted to the U.S. Agency for international development by the rational pharmaceutical management plus program. Arlington, VA: Management Science for Health. 2006.
12. Ministério da Saúde (MS). Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids. Brasília-DF,

2007. Acessado em 30 Março de 2017. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf.

13. Kenagy GP. HIV among transgendered people. *AIDS Care*. 2002;14(1):127-34.
14. Sevelius JM, Patouhas E, Keatley JG, Johnson MO. Barriers and facilitators to engagement and retention in care among transgender women living with human immunodeficiency virus. *Ann Behav Med*. 2014;47(1):5-16.
15. Murad MH, Elamin MB, Garcia MZ, Mullan RJ, Murad A, Erwin PJ, Montori VM. Hormonal therapy and sex reassignment: a systematic review and meta-analysis of quality of life and psychosocial outcomes. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2010;72(2):214-31.
16. Ministério da Saúde (MS). Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV. Secretaria de Vigilância em saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. 7.ed.- Brasília-DF, 2008.
17. Enriquez M, McKinsey DS. Strategies to improve HIV treatment adherence in developed countries: clinical management at the individual level. *HIV AIDS (Auckl)*. 2011;3:45-51.
18. Sackett, DL. Haynes, RB. *Compliance with Therapeutic Regimens*. Baltimore, MD. The Johns Hopkins University Press, 1976.
19. Simoni, MJ. Pantalone, WD. Frick, AP. Turner, JB. *Enhancing antiretroviral adherence: A review of published reports of randomized controlled trials and on-going nih-funded research. Best Practices in the Behavioral Management of Chronic Disease*. Institute for Disease Management. v.2, cap. 4. Los Altos. California. 2003.
20. Organização Mundial De Saúde (OMS). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. 2003.
21. Ministério da Saúde (MS). *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids*. Brasília-DF, 2008. Acessado em 22 de Abril de 2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2008/manual-de-adesao-ao-tratamento-para-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-2008>.
22. Dracup KA, Meleis AI. Compliance: an interactionist approach. *Nurs Res*. 1982;31(1):31-6.
23. Meichenbaum, D, Turk, DC. *Facilitating Treatment Adherence: A Practitioner's Guidebook*. New York: Plenum Press, 1987.

24. Jani, AA. Adherence to HIV treatment regimens: recommendations for best practices. 2002. Acessado em 12 de novembro de 2017. Disponível: http://www.njo.nl/blobs/hiv/Adherence_Importance_and_Support_2.pdf.
25. Vrijens B, De Geest S, Hughes DA, Przemyslaw K, Demonceau J, Ruppert T, *et al.* A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. *Br J Clin Pharmacol.* 2012;73(5):691-705.
26. Dimatteo RM, Haskard-Zolnieriek BK, Martin RL. Improving patient adherence: A tree-factor model to guide practice. *Health Psychology Review.* 2012;6(1):74-91.
27. Berben L, Dobbels F, Engberg S, Hill MN, De Geest S. An ecological perspective on medication adherence. *West J Nurs Res.* 2012;34(5):635-53.
28. Zullig LL, Peterson ED, Bosworth HB. Ingredients of successful interventions to improve medication adherence. *JAMA.* 2013;310(24):2611-2.
29. Clifford S, Garfield S, Eliasson L, Barber N. Medication adherence and community pharmacy: a review of education, policy and research in England. *Pharm Pract (Granada).* 2010;8(2):77-88.
30. Axelsson JM, Hallager S, Barfod TS. Antiretroviral therapy adherence strategies used by patients of a large HIV clinic in Lesotho. *J Health Popul Nutr.* 2015;33:10.
31. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med.* 2005;353(5):487-97.
32. Caraciolo MMJ. Shimma, E. Adesão-da teoria à pratica: experiências bem-sucedidas no estado de São Paulo. Série: Prevenção às DSTs/Aids. Centro de Treinamento e Referência DST/Aids, São Paulo, 2007.
33. Chakrapani V, Newman PA, Shunmugam M, Dubrow R. Barriers to free antiretroviral treatment access among kothi-identified men who have sex with men and aravanis (transgender women) in Chennai, India. *AIDS Care.* 2011;23(12):1687-94.
34. Mannheimer S, Hirsch-Moverman Y. What we know and what we do not know about factors associated with and interventions to promote antiretroviral adherence. *Curr Infect Dis Rep.* 2015;17(4):466.
35. Lucas GM, Wu AW, Cheever LW. Adherence to antiretroviral therapy: an update of current concepts. *Curr HIV/AIDS Rep.* 2004;1(4):172-80.
36. Nemes MIB, Castanheira, ERL, Santa Helena, ET, Melchior, R, Caraciolo, JM, Basso, CR. *et al.* Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil. *Rev Assoc Med Bras.* 2009;55 (2):207-212.

37. Coons SJ, Sheahan SL, Martins SS, Hendricks J, Robbins CA, Johnson JA. Predictors of medication noncompliance in a sample of older adults. *Clinical Therapeutics*. nº 16(1): 110-117. 1994.
38. Remor E. Self-Report adherence to antiretroviral therapy in HIV+ Colombian population. *SAGE open*. 2013. [acesso em 20 de setembro de 2015]. Disponível: <http://sgo.sagepub.com/content/3/3/215844013497727.short>
39. Demessie R, Mekonnen A, Amogne W, Shibeshi W. Knowledge and adherence to antiretroviral therapy among adult people living with HIV/AIDS at Tikur Anbessa specialized hospital, Ethiopia. *Int J Basic & Clin Pharmacol*. 2014;3(2):320-330.
40. Gare J, Kelly-Hanku A, Ryan CE, David M, Kaima P, Imara U, *et al*. Factors Influencing Antiretroviral Adherence and Virological Outcomes in People Living with HIV in the Highlands of Papua New Guinea. *PLoS One*. 2015;10(8):e0134918.
41. Mannheimer S, Friedland G, Matts J, Child C, Chesney M. The consistency of adherence to antiretroviral therapy predicts biologic outcomes for human immunodeficiency virus-infected persons in clinical trials. *Clin Infect Dis*. 2002 ;34(8):1115-21.
42. Casotti AJ, Mendes SAA, Endlich NB, Queiroz DM, Tartaglia SR, Motta, QRT. Factors associated with adherence to HAART in patients with HIV/Aids. *DST j. bras. doenças sex. transm*. 2011;23(4):215-221.
43. Arnsten JH, Demas PA, Farzadegan H, Grant RW, Gourevitch MN, Chang CJ *et. al*. Antiretroviral therapy adherence and viral suppression in HIV-infected drug users: comparison of self-report and electronic monitoring. *Clin Infect Dis*. 2001 Oct 15;33(8):1417-23.
44. United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). Indetectável=Intransmissível. [Acessado em 15 de setembro de 2018] disponível em: <https://unaids.org.br/2018/07/indetectavel-intransmissivel/>
45. Fauci AS. The AIDS epidemic-considerations for the 21st century. *N Engl J Med*. 1999;341(14):1046-50.
46. Duracinsky M, Herrmann S, Berzins B, Armstrong AR, Kohli R, Le Coeur S, *et al*. The development of PROQOL-HIV: an international instrument to assess the health-related quality of life of persons living with HIV/AIDS. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2012;59(5):498-505.
47. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich Eduardo, Vieira Guilherme *et al* . Desenvolvimento da versão em português do instrumento

- de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev. Bras. Psiquiatr. 1999;21(1):19-28. [Internet]. Acessado em 03 de Agosto de 2018 Disponível em : http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006&lng=en.
48. Organização Mundial de Saúde (OMS). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;41(10):1403-9.
49. Franchi D, Wenzel RP. Measuring health-related quality of life among patients infected with human immunodeficiency virus. Clin Infect Dis. 1998;26(1):206.
50. Cella DF. Quality of life: concepts and definition. J Pain Symptom Manage. 1994;9(3):186-92.
51. Minayo Maria Cecília de Souza, Hartz Zulmira Maria de Araújo, Buss Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc. saúde coletiva. 2000;5(1): 7-18 [Internet]. (Acessado em 3 de agosto de 2018). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=en.
52. Gonçalves, A.; Vilarta, R.; Qualidade de Vida e atividade física: explorando teorias e práticas. Barueri: Manole, 2004.
53. Almeida, MAB. Gutierrez, RM. Marques, R. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. 1.ed. Escola De Artes, Ciências E Humanidades – Each/Usp, 2012.
54. Centers for Disease Control and Prevention. Measuring Healthy Days. Atlanta, Georgia. Novembro, 2000.
55. Organização Mundial De Saúde (OMS). Constituição da organização mundial de saúde. 1946.
56. Oguntibeju OO. Quality of life of people living with HIV and AIDS and antiretroviral therapy. HIV AIDS (Auckl). 2012;4:117-24.
57. Aranda-Naranjo B. Quality of life in the HIV-positive patient: implications and consequences. J Assoc Nurses AIDS Care. 2004;15(5 Suppl):20S-27S.
58. Valencia CP, Canaval GE, Marín D, Portillo CJ. Quality of life in persons living with HIV-AIDS in three healthcare institutions of Cali, Colombia. Colômbia Médica. 2010;41(3).
59. International Aids Society (IAS). Transgender people factsheet. Março, 2014.

60. United Nations Development Programme (UNDP). Transgender Health and Human Rights. HIV, Health and development group. New York, 2013.
61. United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). The Gap Report.2014.
62. United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). UNAIDS report on the global Aids epidemic.2012.
63. Organização Das Nações Unidas (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris, 1948.
64. Mayer KH, Grinsztejn B, El-Sadr WM. Transgender People and HIV Prevention: What We Know and What We Need to Know, a Call to Action. J Acquir Immune Defic Syndr. 2016;72 Suppl 3:S207-9.
65. Ministério da Saúde (MS). Política Nacional integral de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais. Brasília-DF, 2013.
66. Organização Mundial De Saúde (OMS). Transgender people and HIV. 2015.
67. Herbst JH, Jacobs ED, Finlayson TJ, McKleroy VS, Neumann MS, Crepaz N. HIV/AIDS Prevention Research Synthesis Team. Estimating HIV prevalence and risk behaviors of transgender persons in the United States: a systematic review. AIDS Behav. 2008;12(1):1-17.
68. Simon PA, Reback CJ, Bemis CC. HIV prevalence and incidence among male-to-female transsexuals receiving HIV prevention services in Los Angeles County. AIDS. 2000;14(18):2953-5.
69. Kellogg TA, Clements-Nolle K, Dilley J, Katz MH, McFarland W. Incidence of human immunodeficiency virus among male-to-female transgendered persons in San Francisco. J Acquir Immune Defic Syndr. 2001;28(4):380-4.
70. American Foundation for Aids Research (Amfar). Trans populations and HIV: Time to end the neglect. Abril; 2014. [Acessado em 13 novembro de 2017]. Disponível em:<http://www.amfar.org/issue-brief-trans-populations-and-hiv-time-to-end-the-neglect/>
71. United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). Action Framework: Universal access for mem who have sex with men and transgender people.2009.
72. Veras, MA. Saggese, G. Gomez, JL. MCarthy, S. Cezaretto, A. Giovanetti, M. et al. The less than good quality of life of transgender people in Brazil: Results from the Muriel Project. In AIDS, 2016 21st International Conference Durban South Africa, Abstract Book. 2016.

73. Costa AB, Fontanari AM, Jacinto MM, da Silva DC, Lorencetti EK, da Rosa Filho HT, Mueller A, de Garcia CG, Nardi HC, Koller SH, Lobato MI. Population-based HIV prevalence and associated factors in male-to-female transsexuals from Southern Brazil. *Arch Sex Behav.* 2015;44(2):521-4.
74. Fernandes FR, Zanini PB, Rezende GR, Castro LS, Bandeira LM, Puga MA, *et al.* Syphilis infection, sexual practices and bisexual behaviour among men who have sex with men and transgender women: a cross-sectional study. *Sex Transm Infect.* 2015;91(2):142-9.
75. Pinheiro Júnior FM, Kendall C, Martins TA, Mota RM, Macena RH, Glick J, Kerr-Correa F, Kerr L. Risk factors associated with resistance to HIV testing among transwomen in Brazil. *AIDS Care.* 2016;28(1):92-7.
76. Melendez RM, Exner TA, Ehrhardt AA, Dodge B, Remien RH, Rotheram-Borus MJ, *et al.* Health and health care among male-to-female transgender persons who are HIV positive. *Am J Public Health.* 2006;96(6):1034-7.
77. Jalil EM, Wilson EC, Luz PM, Velasque L, Moreira RI, Castro CV, *et al.* HIV testing and the care continuum among transgender women: population estimates from Rio de Janeiro, Brazil. *J Int AIDS Soc.* 2017;20(1):21873.
78. Sethi AK, Celentano DD, Gange SJ, Moore RD, Gallant JE. Association between adherence to antiretroviral therapy and human immunodeficiency virus drug resistance. *Clin Infect Dis.* 2003;37(8):1112-8.
79. Bezabhe WM, Chalmers L, Bereznicki LR, Peterson GM. Adherence to Antiretroviral Therapy and Virologic Failure: A Meta-Analysis. *Medicine (Baltimore).* 2016;95(15):e3361.
80. Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, Gamble T, Hosseinipour MC, Kumarasamy N, *et al.* Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *N Engl J Med.* 2011;365(6):493-505.
81. Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, Gamble T, Hosseinipour MC, Kumarasamy N, *et al.* Antiretroviral Therapy for the Prevention of HIV-1 Transmission. *N Engl J Med.* 2016;375(9):830-9.
82. Quinn TC, Wawer MJ, Sewankambo N, Serwadda D, Li C, Wabwire-Mangen F, *et al.* Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. Rakai Project Study Group. *N Engl J Med.* 2000;342(13):921-9.
83. Kozal MJ, Amico KR, Chiarella J, Schreibman T, Cornman D, Fisher W, *et al.* Antiretroviral resistance and high-risk transmission behavior among HIV-positive patients in clinical care. *AIDS.* 2004 Nov 5;18(16):2185-9.

84. Soeters HM, Napravnik S, Zakharova OM, Eron JJ, Hurt CB. Opportunities for sexual transmission of antiretroviral drug resistance among HIV-infected patients in care. *AIDS*. 2013;27(18):2873-81.
85. Sevelius JM, Carrico A, Johnson MO. Antiretroviral therapy adherence among transgender women living with HIV. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2010;21(3):256-64.
86. Brasil. Portaria nº 2836 de 1º de dezembro de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (Política Nacional de Saúde Integral LGBT).
87. Brasil. Decreto nº 8727 de 28 de abril de 2016. Dispõe sobre o uso do nome social e o reconhecimento da identidade de gênero de pessoas travestis e transexuais no âmbito da administração pública federal direta, autárquica e fundacional.
88. Bockting W, Coleman E, Deutsch MB, Guillamon A, Meyer I, Meyer W 3rd, et al. Adult development and quality of life of transgender and gender nonconforming people. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes*. 2016;23(2):188- 97.
89. Yang X, Zhao L, Wang L, Hao C, Gu Y, Song W, et al. Quality of Life of Transgender Women From China and Associated Factors: A Cross Sectional Study. *J Sex Med*. 2016 Jun;13(6):977-87.
90. Thompson HM, Reisner SL, VanKim N, Raymond HF. Quality-of-Life Measurement: Assessing the WHOQOL-BREF Scale in a Sample of High-HIV-Risk Transgender Women in San Francisco, California. *Int J Transgend*. 2015;16(1):36-48.
91. Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Chesney M, Child C, Wu AW, et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care*. 2005;17(1):10-22.
92. O'Connor JL, Gardner EM, Mannheimer SB, Lifson AR, Esser S, Telzak EE, et al. Factors associated with adherence amongst 5295 people receiving antiretroviral therapy as part of an international trial. *J Infect Dis*. 2013; 208(1):40-9.
93. O'Connor JL, Gardner EM, Esser S, Mannheimer SB, Lifson AR, Telzak EE, et al. A simple self-reported adherence tool as a predictor of viral rebound in people with viral suppression on antiretroviral therapy. *HIV Med*. 2016;17(2):124-32.

94. Duracinsky M, Lalanne C, Le Coeur S, Herrmann S, Berzins B, Armstrong AR, *et al.* Psychometric validation of the PROQOL-HIV questionnaire, a new health-related quality of life instrument-specific to HIV disease. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2012;59(5):506-15.
95. Cooper V, Clatworthy J, Harding R, Whetham J; Emerge Consortium. Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. *Health Qual Life Outcomes.* 2017;15(1):220.
96. Mizuno Y, Beer L, Huang P, Frazier EL. Factors Associated with Antiretroviral Therapy Adherence Among Transgender Women Receiving HIV Medical Care in the United States. *LGBT Health.* 2017;4(3):181-187.
97. Baguso GN, Gay CL, Lee KA. Medication adherence among transgender women living with HIV. *AIDS Care.* 2016;28(8):976-81.
98. Santos MA, Guimarães MDC, Helena ETS, Basso CR, Vale FC, Carvalho WMDES, *et al.* Monitoring self-reported adherence to antiretroviral therapy in public HIV care facilities in Brazil: A national cross-sectional study. *Medicine (Baltimore).* 2018;97(1S Suppl 1):S38-S45.
99. Nemes MI, Carvalho HB, Souza MF. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. *AIDS.* 2004;18 Suppl 3:S15-20.
100. Rocha, MBA. Maschião, LC. Generoso, PI. Veras, MSAM. Nome social em serviços de saúde e seu uso no cartão SUS. X Congresso Brasileiro de Epidemiologia. 2017.
101. Brasil. Lei nº 9313 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS.
102. Delgado J, Heath KV, Yip B, Marion S, Alfonso V, Montaner JS, *et al.* Highly active antiretroviral therapy: physician experience and enhanced adherence to prescription refill. *Antivir Ther.* 2003;8(5):471-8.
103. Oyomopito R, Lee MP, Phanuphak P, Lim PL, Ditangco R, Zhou J, *et al.* Measures of site resourcing predict virologic suppression, immunologic response and HIV disease progression following highly active antiretroviral therapy (HAART) in the TREAT Asia HIV Observational Database (TAHOD). *HIV Med.* 2010;11(8):519-29.
104. Simoni JM, Amico KR, Pearson CR, Malow R. Strategies for promoting adherence to

antiretroviral therapy: a review of the literature. *Curr Infect Dis Rep.* 2008;10(6):515-21.

105. Ministério da Saúde (MS). Relatório de monitoramento clínico do HIV. Brasília-DF. 1ª Ed. 2016.
106. Grinsztejn B, Jalil EM, Monteiro L, Velasque L, Moreira RI, Garcia AC, et al. Transcender Study Team. Unveiling of HIV dynamics among transgender women: a respondent-driven sampling study in Rio de Janeiro, Brazil. *Lancet HIV.* 2017;4(4):e169-e176.
107. Casseb J, Fonseca LAM, Duarte A. Is it possible to control HIV infection in a middle-income country through a multidisciplinary approach? *AIDS Res Hum Retroviruses.* 2017.
108. Lifson AR, Grandits GA, Gardner EM, Wolff MJ, Pulik P, Williams I, et al. Quality of life assessment among HIV-positive persons entering the INSIGHT Strategic Timing of AntiRetroviral Treatment (START) trial. *HIV Med.* 2015;16 Suppl 1:88-96.
109. Poteat T, Reisner SL, Radix A. HIV epidemics among transgender women. *Curr Opin HIV AIDS.* 2014 Mar;9(2):168-73.
110. da Silva J, Bunn K, Bertoni RF, Neves OA, Traebert J. Quality of life of people living with HIV. *AIDS Care.* 2013;25(1):71-6.
111. Zimpel RR, Fleck MP. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care.* 2007;19(7):923-30.
112. Nobre N, Pereira M, Roine RP, Sintonen H, Sutinen J. Factors associated with the quality of life of people living with HIV in Finland. *AIDS Care.* 2017;29(8):1074-1078.
113. Degroote S, Vogelaers D, Vandijck DM. What determines health-related quality of life among people living with HIV: an updated review of the literature. *Arch Public Health.* 2014;72(1):40.
114. Miners A, Phillips A, Kreif N, Rodger A, Speakman A, Fisher M, et al. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: a

cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV*. 2014;1(1):e3240.

115. Torres TS, Harrison LJ, La Rosa AM, Lavenberg JA, Zheng L, Safren SA, *et al*. Quality of life among HIV-infected individuals failing first-line antiretroviral therapy in resource-limited settings. *AIDS Care*. 2018;30(8):954-962.
116. Abera K, Gedif T, Engidawork E, Gebre-Mariam T. Quality of life of people living with HIV/AIDS and on highly active antiretroviral therapy in Ethiopia. *Afr J AIDS Res*. 2010;9(1):31-40.
117. Drewes J, Gusy B, Rüden UV. More than 20 years of research into the quality of life of people with HIV and AIDS--a descriptive review of study characteristics and methodological approaches of published empirical studies. *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2013;12(1):18-22.

ANEXO I - Autorrelato de Adesão

Aderência aos ARVs

	Data da Visita: (exemplo: 01-DEC-2014)				
	□	□	□	2	0
	Dia	Mês	Ano		

Sessão C: Lembrança dos últimos 7 dias

1. Durante qualquer dos últimos 7 dias o participante deveria estar em uso de terapia ARV?

- 0 Não → PARE. Assine e envie esse formulário.
1 Sim

2. Para ser preenchido pela equipe do estudo com o participante do estudo.

Complete as seguintes informações com o participante para cada droga antirretroviral prescrita nos últimos 7 dias. Escreva o nome da droga e use o código abaixo.

Nome da Droga

- a. _____
b. _____
c. _____
d. _____
e. _____
f. _____

Código Das
Drogas

□	□	□
□	□	□
□	□	□
□	□	□
□	□	□
□	□	□

3. Deve ser preenchido pelo participante.

Para cada medicação listada na Seção C.2., indique quantas das suas pílulas você tomou nos últimos 7 dias. Marque somente uma resposta para cada uma das medicações listadas. Se você não tiver certeza sobre uma questão, por favor, dê a resposta que mais se aproxima.

Durante os últimos 7 dias eu tomei:

TODAS as minhas pílulas todos os dias	A MAIORIA das minhas pílulas	Cerca da METADE das minhas pílulas	POUCAS das minhas pílulas	NENHUMA das minhas pílulas
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

ANEXO II

PROQOL-HIV Questionário de qualidade de vida com HIV

Número do protocolo	_ _ _ _	Número do centro	_ _ _ _	Data da consulta do participante	_ _ - _ _ - _ _	Número do participante	_ _ _ _
Forma de preenchimento:		<input type="checkbox"/> Preenchimento pelo próprio participante		<input type="checkbox"/> Entrevista pessoal			

Este questionário contém perguntas sobre como o HIV e o seu tratamento têm afetado a sua saúde e vida.

Para cada uma das perguntas, marque a opção mais adequada à sua situação pessoal. Quando você não souber como responder, dê a resposta que considerar a mais apropriada.

Queremos que você pense sobre a sua vida **nas últimas duas semanas**.

Certifique-se de responder a **todas as perguntas**, marcando apenas uma opção em cada **linha**.

	Muito boa	Boa	Razoável	Ruim	Muito ruim
1. Nas últimas duas semanas, a minha saúde geral (relacionada ao HIV e não relacionada ao HIV) tem sido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nas últimas duas semanas, por eu ser HIV-positivo...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
2. Eu me senti cansado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tive dificuldade de dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tive dificuldade de me concentrar ou prestar atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tive problemas de memória	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tive dificuldade com as minhas atividades diárias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tive dificuldade com atividades físicas intensas, como carregar objetos pesados, correr, andar distâncias longas, subir vários lances de escada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Eu me senti incomodado com problemas digestivos (dor de estômago, distensão abdominal, diarreia, náusea ou vômitos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Eu me senti incomodado com dores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tive pouco apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nunca Raramente Às vezes Frequentemente⁷⁷ Sempre

Nas últimas duas semanas, por eu ser HIV-positivo...

11. Eu me senti incomodado com mudanças de peso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Eu me senti incomodado com problemas de pele (pele seca, coceira, erupção)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Eu me senti incomodado com mudanças nas formas do meu corpo (bochechas afundadas, pernas ou braços mais finos, nádegas diminuídas, peito ou seios maiores, acúmulo de gordura na barriga ou na nuca)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Eu me senti infeliz com a minha aparência física	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nas últimas duas semanas, por eu ser HIV-positivo...

Nunca Raramente Às vezes Frequentemente Sempre

15. Evitei sair com amigos ou com a minha família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Eu me senti limitado nos meus relacionamentos com amigos ou com a minha família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Tive dificuldades na minha vida amorosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. O meu desejo sexual diminuiu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Eu me senti limitado nas minhas relações sexuais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Fiquei com medo de revelar que eu sou HIV-positivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Tive medo de infectar outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nas últimas duas semanas, por eu ser HIV-positivo...

Nunca Raramente Às vezes Frequentemente Sempre

22. Fiquei triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Fiquei ansioso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Fiquei mais irritável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Fiquei deprimido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. O HIV ficou no meu pensamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Eu me preocupei com os resultados dos exames de acompanhamento, como carga viral ou contagem de células CD4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Tive medo de que a minha doença piore um dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Tive medo de contrair infecções	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nas últimas duas semanas, por eu ser HIV-positivo...

	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
30. As minhas crenças religiosas ou espirituais me ajudaram a viver com o HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Fiquei satisfeito com o tratamento médico que recebi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Tive dificuldades financeiras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. A ideia de que será difícil para mim ter um filho me preocupou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se você **estiver** tomando medicamentos contra o HIV, continue até o final

Se você **não** estiver tomando nenhum medicamento contra o HIV, pare de responder ao questionário

Nas últimas duas semanas, porque estou tomando medicamentos contra o HIV...

	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
34. Ter de tomar os medicamentos contra o HIV todos os dias me incomodou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Eu me senti satisfeito com os medicamentos contra o HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Os efeitos colaterais dos medicamentos contra o HIV me incomodaram	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. O tamanho das pílulas me incomodou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. O número de pílulas por dia me incomodou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. O número de vezes que eu tive de tomar os medicamentos contra o HIV a cada dia me incomodou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Tive de me esconder para tomar os medicamentos contra o HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Fiquei com vontade de mudar os medicamentos contra o HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Por causa dos medicamentos contra o HIV, tive dificuldade de sair com amigos ou com a minha família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Eu me esqueci de tomar os medicamentos contra o HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Antes de devolver este questionário, verifique se você respondeu a **todas** as perguntas. Obrigado

ANEXO III - Termo de Consentimento livre e esclarecido - TCLE

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME SOCIAL:
- DOC. DE IDENTIDADE Nº:
- IDENTIDADE DE GÊNERO: Masculino feminino nenhuma ambas (Masculino e Feminino)
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO Nº APTO:
- BAIRRO: CIDADE
- CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
- NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
- DOC. DE IDENTIDADE:
- IDENTIDADE DE GÊNERO: Masculino feminino nenhuma ambas (Masculino e Feminino)
- DATA NASCIMENTO. / /
- ENDEREÇO: Nº APTO:
-BAIRRO:.....CIDADE:
-CEP:TELEFONE: DDD (.....)
-

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA "Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids:
Estudo transversal mensurando adesão à TARV e qualidade de vida em um centro de referência em HIV/Aids da cidade de São Paulo, Brasil"
2. PESQUISADOR: Prof. Jorge Simão do Rosário Casseb
- CARGO/FUNÇÃO: INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº
- UNIDADE DO HCFMUSP:
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
- RISCO MÍNIMOx RISCO MÉDIO
- RISCO BAIXO RISCO MAIOR

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 14 meses a contar da data da aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa.

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

- 1 – Desenho do estudo e objetivo (s): Você está sendo convidada para participação voluntária neste estudo. O objetivo é estudar o comportamento da população de mulheres transgênero quanto a tomada dos medicamentos antirretrovirais (coquetel anti-HIV). Serão convidadas as participantes que se reconhecem como mulheres transgênero (se identificam como do sexo feminino e não com o sexo masculino atribuído ao seu nascimento), maiores de 18 anos, e em uso de antirretrovirais por pelo menos 3 meses.
- 2 – Descrição dos procedimentos que serão realizados: Após a paciente receber o atendimento pelo CRT, o pesquisador Thiago irá convidá-la a participar do estudo, explicando a intenção e a importância de sua participação, e para as que aceitarem será entregue o TCLE, e dois questionários: Autorrelato de adesão e PROQOL-HIV para ser preenchido pela própria paciente, não tomando mais que 20 minutos;
- 3 – Descrição dos desconfortos e riscos esperados nos procedimentos: O presente estudo não identificou desconforto e/ou risco as participantes participantes;
- 4 – Benefícios para as participantes: Não há benefício direto para as participantes. O resultado desse estudo poderá ajudar a construir políticas públicas de saúde.
- 5 – Garantia de acesso: em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é o Prof. Dr. Jorge S. do R. Casseb, que pode ser encontrado no endereço Rua Dr Enéas de Carvalho de Aguiar, 500 – Cerqueira Cesar- 3º andar, São Paulo, Telefone 3061-7193.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): **Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -21º andar – sala 36- CEP: 01246-000** Tel: 3893-4401/4407 E-mail: cep.fm@usp.br

- 8 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
- 09 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;
- 10 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- 11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para a participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.
- 12 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Em caso de dúvida você poderá entrar em contato conosco:

Dra. Sílvia Pereira Goulart, Médica - coordenadora local do estudo, Centro de Referência e Treinamento DST/Aids (CRT-DST/Aids) – ambulatório HIV. Telefone: (11) 5087-9918 / 5087-9892.

Dr. Eduardo Ronner Lagonegro - Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do CRT-DST/Aids

Telefone: (11) 5087-9837.

Acredito ter sido suficientemente informada a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids: Estudo transversal mensurando adesão à TARV e qualidade de vida em um centro de referência em HIV/Aids da cidade de São Paulo, Brasil”.

Eu discuti com o pesquisador Thiago Emerson Sabino sobre a minha decisão em participar nesse estudo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura da paciente/representante
legal

Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha

Data ____ / ____ / ____

Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____ / ____ / ____

ANEXO IV - QUESTIONÁRIO SOCIO DEMOGRÁFICO/CLÍNICO

N° Prontuário:

Idade:	Quanto tempo frequentou a escola?	Salário/Renda: R\$	
---------------	--	---------------------------	--

Raça: <input type="checkbox"/> asiática <input type="checkbox"/> branca <input type="checkbox"/> indígena <input type="checkbox"/> negra <input type="checkbox"/> parda <input type="checkbox"/> outra – quais?	Moradia: <input type="checkbox"/> albergue <input type="checkbox"/> aluguel <input type="checkbox"/> casa própria <input type="checkbox"/> casa de parentes <input type="checkbox"/> casa de colegas <input type="checkbox"/> sem moradia fixa <input type="checkbox"/> rua	Qual sua atividade profissional no momento? <input type="checkbox"/> Assistente Social <input type="checkbox"/> Cabeleireira <input type="checkbox"/> Psicóloga <input type="checkbox"/> Professora <input type="checkbox"/> outra – qual? <input type="checkbox"/> nenhuma atividade	Você já trabalhou ou trabalha como profissional do sexo? <input type="checkbox"/> sim. Por que? <input type="checkbox"/> não
--	---	--	---

Como você se identifica? <input type="checkbox"/> mulher transexual <input type="checkbox"/> travesti <input type="checkbox"/> cross dressing <input type="checkbox"/> outros – quais? <input type="checkbox"/> nenhuma	Já realizou a cirurgia de redesignação sexual? <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não Pretende fazer? <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	Orientação Sexual: <input type="checkbox"/> bissexual <input type="checkbox"/> heterossexual <input type="checkbox"/> homossexual <input type="checkbox"/> outra	Já teve relações sexuais com? <input type="checkbox"/> homens <input type="checkbox"/> homens transexuais <input type="checkbox"/> mulheres <input type="checkbox"/> mulheres transexuais <input type="checkbox"/> travestis
---	---	---	--

Há quanto tempo você descobriu que tem HIV/Aids? Há quanto tempo você começou a tomar medicação para HIV/Aids? Já realizou exame de genotipagem para testar resistência ao tratamento para HIV/Aids? <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> não sei relatar	Como você contraiu HIV? <input type="checkbox"/> desconhece <input type="checkbox"/> sexual <input type="checkbox"/> usuário de drogas injetáveis <input type="checkbox"/> transfusão
---	--

Já tratou ou trata outras infecções sexualmente transmissíveis?

- sim /quais:
 não

Você utiliza preservativos na prática sexual?

- sim
 não

Tem parceiro (a) sexual fixo?

- sim
 não

Faz uso de drogas (álcool? Maconha? Cocaína?)?

- sim / quais:
 não
-

Possui outras doenças (hipertensão? Diabetes)?

- sim / quais:
 não

Você toma outros medicamentos para tratar outras doenças? Se sim, Quais?

Está em uso de hormônios femininos?

- sim
 não

Foram prescritos pelo seu médico?

- sim
 não
-

Já realizou aplicação de silicone industrial?

- sim não

Já sofreu algum tipo de discriminação no serviço de saúde que é atendida por ser mulher transexual ou travesti?

- sim – como?

() Chamado por Ele

() Não chamado pelo nome social

Outras:

- não
-

Muito obrigado.

ANEXO V - Comparação da adesão aos antirretrovirais em travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids por meio de autorrelato.

Comparação da adesão aos antirretrovirais em travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids por meio de autorrelato.

Autor/ano	País/Cidade	N	Ferramenta	Não aderentes
Sabino <i>et al.</i> , 2018	Brasil/São Paulo	106	Autorrelato desenvolvido pelo grupo Terry Bein Community Programs for Clinical Reserch on Aids	15% (IC 95% 9 – 23)
Baguso <i>et al.</i> , 2016	Estados Unidos/ São Francisco	22	Autorrelato desenvolvido pelo grupo Terry Bein Community Programs for Clinical Reserch on Aids	32% (IC 95% 14 – 55)
Mizuno <i>et al.</i> , 2017	Estados Unidos	258	Autorrelato desenvolvido pelo grupo Terry Bein Community Programs for Clinical Reserch on Aids	17% (IC 95% 13 – 22)
Sevelius <i>et al.</i> , 2010	Estados Unidos/ São Francisco, Los Angeles, Nova York, e Milwaukee	35	Autorrelato desenvolvido pelo grupo Terry Bein Community Programs for Clinical Reserch on Aids	49% (IC 95% 31 – 66)