

## VIVÊNCIAS DO ADOLESCENTE COM HIV/AIDS

## EXPERIENCES OF ADOLESCENT WITH HIV/AIDS

## VIVÊNCIAS DEL ADOLESCENTE CON VIH/SIDA

Maria da Graça Corso da Motta <sup>1</sup>  
 Eva Neri Rubim Pedro <sup>2</sup>  
 Cristiane Cardoso de Paula <sup>3</sup>  
 Débora Fernandes Coelho <sup>4</sup>  
 Aline Cammarano Ribeiro <sup>5</sup>  
 Aramita Prates Greff <sup>6</sup>  
 Stela Maris de Mello Padoin <sup>7</sup>  
 Paula Manoela Batista Poletto <sup>8</sup>  
 Nair Regina Ritter Ribeiro <sup>9</sup>  
 Helena Becker Issi <sup>10</sup>  
 Eliane Tatsch Neves <sup>11</sup>  
 Neiva Isabel Raffo Wachholz <sup>12</sup>  
 Regis Kreitchmann <sup>13</sup>  
 Aline Goulart Kruehl <sup>14</sup>

Pesquisa intitulada "Impacto de adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes, na perspectiva da família, da criança e do adolescente, nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS", sob o contrato nº: ED03756/2006(UNESCO); TRPJ nº As -3833/2006, financiado pelo Departamento de HIV/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura.

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS. Porto Alegre, RS – Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Educação. Professora da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS. Porto Alegre, RS – Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre – UFCSPA. Porto Alegre, RS – Brasil.

<sup>5</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

<sup>6</sup> Psicóloga. Coordenadora do Programa de Redução de Danos. Área Técnica Saúde Mental – CAPES. Secretária Municipal da Saúde de Porto Alegre. Porto Alegre, RS – Brasil.

<sup>7</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da Escola de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

<sup>8</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

<sup>9</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

<sup>10</sup> Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

<sup>11</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

<sup>12</sup> Enfermeira. Mestre em Epidemiologia. Enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre. Porto Alegre, RS – Brasil.

<sup>13</sup> Médico. Doutor em Ciências Médicas. Ginecologista e Obstetra do Centro de Atendimento em DST/AIDS da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre. Porto Alegre, RS – Brasil.

<sup>14</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

Autor Correspondente: Maria da Graça Corso da Motta. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br  
 Submetido em: 20/02/2013      Aprovado em: 04/02/2014

## RESUMO

Neste estudo, caracterizado como uma pesquisa qualitativa, tencionava-se desvelar a vivência em relação ao tratamento antirretroviral do adolescente com síndrome da imunodeficiência adquirida. A pesquisa foi realizada em serviços de referência em dois municípios na região sul do Brasil. A produção dos dados foi desenvolvida com a dinâmica de criatividade e sensibilidade – mapa falante, por um grupo de cinco participantes. Foi aplicada a técnica de análise temática do conteúdo. Das produções artísticas e depoimentos emergiram as vivências acerca da doença, do tratamento, da revelação e do cuidado à saúde. Conclui-se que é necessário que o adolescente adquira autonomia para cuidar de si. Para tanto, é imprescindível um cuidado centrado no adolescente e sua família, que medie o conhecimento e a compreensão do seu diagnóstico e de suas possibilidades no viver com HIV/AIDS.

**Palavras-chave:** Saúde do Adolescente; HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Adesão à Medicação.

## ABSTRACT

*This study, featuring a qualitative study, aims to unveil the experience regarding antiretroviral treatment of adolescents with acquired immunodeficiency syndrome. The research was carried out within reference services in two municipalities from the southern region of Brazil. The data production was developed through creativity and sensitiveness dynamics of the talking map by a group of five participants. One applied the technique of content thematic analysis. The experiences regarding the disease, treatment, revelation and health care have emerged from the artistic*

*productions and testimonies. Conclusion shows that the adolescent must acquire autonomy in order to take care of himself/herself. Therefore, it is indispensable to provide care focused on the adolescent and his or her family that mediates the knowledge and understanding of his or her diagnosis and his/her possibilities living with HIV/AIDS.*

**Keywords:** Adolescent's Health; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Adhesion to Medication.

## RESUMEN

*Se desarrolló un estudio, caracterizado como investigación cualitativa, que intenta revelar la experiencia vivida con relación al tratamiento antirretroviral del adolescente con síndrome de inmunodeficiencia adquirida. El estudio se llevó a cabo en servicios de referencia en dos ciudades del sur de Brasil. La producción de datos fue desarrollada a través de la dinámica de creatividad y sensibilidad - mapa hablante, por un grupo de cinco participantes. Se aplicó la técnica de análisis temático de contenido. De las producciones artísticas y testimonios emergieron las experiencias vividas acerca de la enfermedad, del tratamiento, de la revelación y del cuidado de la salud. Se concluye que es necesario que el adolescente adquiera autonomía para cuidar de sí mismo. Por lo tanto, es imprescindible que la atención esté centrada en el adolescente y su familia, que medie el conocimiento y la comprensión de su diagnóstico y de sus posibilidades de vivir con el VIH/SIDA.*

**Palabras clave:** Salud del adolescente; VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Adhesión a la Medicación.

## INTRODUÇÃO

A partir das notificações de casos de síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) no Brasil e da história da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), pode-se analisar, retrospectivamente, o avanço da epidemia no país, a qual apresenta modificações em seu perfil epidemiológico. Evidencia-se tendência à juvenização, marcada pela distribuição dos casos de AIDS na população de crianças e de adolescentes. No período 1980-2011 ocorreram 12.891 casos na faixa etária entre 13 e 19 anos.<sup>1</sup>

O adolescente com HIV/AIDS assume importância no quadro da epidemia, tanto a partir dos casos de transmissão horizontal quanto vertical.<sup>2</sup> Essa doença crônica resulta em demandas de acompanhamento permanente de saúde em serviço especializado e uso contínuo de antirretrovirais.<sup>3</sup> Para tanto, a adesão é imprescindível para a saúde, promovida pelo cuidado profissional e familiar que possibilite o desenvolvimento de autonomia para o cuidado de si.<sup>4</sup> Adolescentes com HIV/AIDS têm rotinas a cumprir para a manutenção da saúde, portanto, urge que conheçam seu diagnóstico e as demandas de sua necessidade especial de saúde.<sup>5</sup> Algumas vivências do adolescente são inerentes à sua condição sorológica, seu cotidiano terapêutico — uso permanente de medicamentos —, à frequência às consultas e à realização de exames de rotina.<sup>6,7</sup>

A partir dessa problemática desenvolveu-se estudo multicêntrico no estado do Rio Grande do Sul, nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria, intitulado “Impacto de adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes, na perspectiva da família, da criança e do adolescente”. Optou-se por esses dois municípios por serem centros de referência para o atendimento das doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) e HIV/AIDS das proximidades regionais. Desenvolveu-se a pesquisa em duas fases – quantitativa e qualitativa –, com o objetivo de desvelar, na segunda fase, a vivência do tratamento antirretroviral do adolescente com AIDS.

## MÉTODO

A pesquisa é de cunho qualitativo, com etapa de campo desenvolvida em serviços especializados em DST/AIDS no município de Porto Alegre (POA) e de Santa Maria (SM), estado do Rio Grande do Sul. Em POA contemplou o Serviço de Assistência Especializada em DSTs e AIDS, o Serviço de Atenção Terapêutica do Hospital Sanatório Partenon e o Grupo de Atenção à AIDS Pediátrica do Ambulatório de Pediatria Hospital da Criança Conceição. Em SM contemplou o Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria.

Os sujeitos do estudo, cinco adolescentes com idade entre 11 e 14 anos, atenderam aos critérios de inclusão: faixa etária de 13 a 19 anos de idade, segundo critérios do Departamento DST/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde; com diagnóstico de AIDS e em tratamento com antirretroviral com, pelo menos, três meses. Os adolescentes foram selecionados a partir da primeira etapa dessa mesma pesquisa multicêntrica desenvolvida na abordagem quantitativa.

Para a produção dos dados, foram utilizadas as dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS), fundamentadas no Método Criativo e Sensível (MCS), método subsidiado pela pedagogia crítico-reflexiva de Freire. A utilização das DCS ocorreu a partir de 1997, com a tese de doutoramento da professora e enfermeira Ivone Evangelista Cabral. A partir de então, essa dinâmica tornou-se uma alternativa à pesquisa em enfermagem, pois valoriza as singularidades de cada participante do grupo e a coletivização das experiências. A DCS propõe um espaço de discussão coletiva, em que a experiência vivenciada é abordada por meio de uma produção artística.<sup>8</sup>

O Método Criativo Sensível foi aplicado em cinco momentos: no primeiro, houve a apresentação de cada membro do grupo, com integração e interação dos participantes e a pesquisadora. No segundo momento foram disponibilizados materiais para a realização da dinâmica, tendo-se como questões nortea-

doras as facilidades e as dificuldades em relação ao tratamento antirretroviral (TARV) e o que foi utilizado para superá-las. Foi desenvolvida a DCS livre para criar com o grupo de adolescentes, a fim de se desvelar a vivência dos adolescentes em relação ao uso de antirretrovirais em seu cotidiano. Neste estudo, a questão geradora do debate com o grupo de adolescentes foi: *como é para ti tomar o remédio sempre, todos os dias?*

No terceiro momento, os participantes apresentaram as suas produções artísticas individuais ou coletivas, socializando-se o que foi produzido. Os temas geradores codificados foram negociados com os participantes que, no quarto momento, os decodificaram em subtemas durante a análise coletiva e a discussão grupal. Por fim, no quinto momento realizaram-se a síntese temática dos temas e subtemas e a validação dos dados.<sup>8</sup>

Em relação à logística da pesquisa, os encontros foram previamente planejados, considerando-se a escolha de um local apropriado e a previsão dos materiais a serem disponibilizados aos participantes. Os materiais utilizados foram crachás de identificação dos participantes, cadeiras dispostas ao redor de uma mesa, gravador de fita k7, folhas de cartolina, canetas e lápis coloridos e folhas de papel A4.

Foram realizadas três oficinas com duração aproximada de 50 minutos a 1.30h, sendo que as DCS foram coordenadas por um dos pesquisadores responsáveis pelo projeto e contaram com alunos da graduação e pós-graduação na função de auxiliares de pesquisa.

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de Análise Temática do Conteúdo, que consiste em descobrir núcleos de sentido cuja presença ou frequência seja expressiva para o objetivo analítico visado, abrangendo as fases: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos; e interpretação.<sup>9</sup> Na pré-análise foram organizadas as informações em forma de leitura. A partir da exploração do material, buscaram-se os significados e os agrupamentos das informações, surgindo os temas ou categorias; e a partir da composição de um quadro analítico emergiram as categorias: percepções acerca da doença, do tratamento, da revelação e do cuidado à saúde. A última etapa constituiu-se da análise e interpretação das facetas das percepções dos adolescentes, discutidas com a produção científica na temática.

A pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) das instituições envolvidas: protocolos de aprovação 2005446 (CEP/UFRGS), 23081.017341/2006-61 (CEP/UFSM), 001014268.07.8 (CEP/SMS/POA) e 113/08 (CEP/GHC). As questões éticas cumpriram com a proteção dos participantes quanto aos princípios de: voluntariedade, anonimato, confidencialidade das informações da pesquisa, justiça, equidade, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade física-mental-social de danos temporários e permanentes. Sendo os adolescentes considerados um grupo

vulnerável, seus responsáveis legais assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e os adolescentes assinaram o termo de assentimento.

## RESULTADOS

A partir das produções artísticas e depoimentos, emergiram as vivências acerca da doença, do tratamento, da revelação e do cuidado à saúde. Em relação à doença, o adolescente demonstrou a percepção da AIDS a partir das informações relacionadas às formas de transmissão do HIV, exames de carga viral e CD4.

*É difícil contaminar, mas talvez pode acontecer [...] Disseeram na TV que a gente pode pegar fazendo tatuagem se a gente não tem as coisas certas, tipo agulha certa (A1).*

*Tem que tirar sangue pra saber se a nossa carga viral tá boa. Tem alguma coisa a ver com a imunidade, se a carga viral tá baixa é por causa que o nosso corpo tá protegido contra as doenças, se tá alta a gente tem mais facilidade para ficar doente [...] a gente pode se contaminar se eu tiver com um machucado na minha mão e aí uma pessoa que tiver sangrando muito e eu for lá tentar ajudar e o sangue pegar no meu machucado, pode pegar (A2).*

*Tem que saber se a carga viral tá alta ou tá baixa pra não ficar doente [...] A carga viral tem que tá baixa e o CD4 tem que estar baixo [...] Minha mãe disse que posso fazer tudo que eu quiser [...] fazer com horário, fazer equilibrado as coisas, não fazer que nem os outros fazem (A3).*

Observa-se que a revelação pode ser impulsionada por diferentes pessoas e circunstâncias presentes na vida do adolescente.

*Eu fiquei sabendo pela minha mãe, meu pai e meus irmãos (A1).*

*Foi a minha mãe [adotiva] que me ajudou, ela disse que eu tinha HIV quando eu tinha acho que uns seis ou sete anos. Aí eu comecei a tomar os remédios e aí ela sempre me ajudou e me explicou que a gente tinha uns bichinhos no sangue [...] (A2).*

*Depois que eu saí do hospital eu fiz um exame e na TV apareceu aquela propaganda do HIV e eu perguntei para ela o que era e daí ela disse, me explicou tudo (A3).*

Os adolescentes sabem que ter HIV/AIDS exige tratamento medicamentoso e ajuda familiar e profissional para a adesão.

*Eu comecei a tomar remédios depois porque a mãe disse que eu não queria tomar, aí ela insistiu, insistiu e eu tomei (A1).*

*Foi a minha mãe que me ajudou [...] ela sempre me ajudou [...] agora só às vezes assim a mãe ajuda, mas é raro [...] Eu converso com a minha mãe (A2).*

*Às vezes a mãe me lembra [...] minha mãe me dava pra tomar e eu tomava [...] Eu converso com a minha mãe (A3).*

*Tomo de madrugada (o remédio), a mãe me acorda (A4).*

O modo de cuidar de si é apreendido paulatinamente e isso pode ser percebido na possibilidade, por exemplo, de começar a ir sozinho ao serviço de saúde e demonstrar compreender a doença, suas repercussões na saúde e as demandas de cuidado.

*Eu vou sozinho [no exame] [...] tomo o remédio sozinho [...] eu tenho despertador, eu tenho celular, eu boto no despertador, de vez em quando eu deixo no quarto [...] Eu sei o nome (dos remédios) [...] já aprendi [...] a mãe dizia: DDI, Kaletra, DDI (A1).*

*Eu tomo remédio sozinho (A2 e A3).*

*[...] eu sei o nome, eu gravo [...] É ruim ter que tomar bastante remédios, mas tem que tomar (A3).*

No entanto, os adolescentes que têm HIV/AIDS mostram que sua vida não está limitada a condições sorológicas, pois, além dos deveres com o tratamento, têm direitos e necessidades advindos do próprio processo de desenvolvimento infantil e puberal.

*É que tem que se cuidar [...] a gente bebe sem álcool, tipo coisas sem álcool [...] A gente tem que cuidar, pois se alguém que não tem a doença tomar esses remédios causa algum efeito [...] meu colega sentiu enjoo e vomitou. Eu fui dormir e aí ele ficou acordado e tomou. E acordou e disse que tava enjoado (A1).*

*Tudo tem uma solução, e que toda solução tem um risco, aí tem que tentar manter a solução, tentar se cuidar ao máximo possível (A2).*

*Que também, né, a gente não pode fumar, a gente não pode beber, não pode usar drogas (A3).*

Os adolescentes falam sobre a importância de brincar e ser criança, respeitando o tempo de cada descoberta e experiência. Começam a evidenciar a percepção da sexualidade e suas possibilidades, por exemplo, a gestação na adolescência. Percebem que muitos adolescentes, atualmente, estão sendo pais em idade precoce e questionam o comportamento daqueles com quem convivem em relação às atitudes de experiência sexual.

*As crianças têm que ser crianças, tem que se divertir, brincar [...], mas tem várias crianças que tiveram filho, não sei se é porque elas quiseram [...] mas se alguém abusou delas, não sei por que fazer isso (A1).*

*Dentro dos limites, dá para fazer tudo, que nem na minha escola agora eu acho que virou moda, mas [...] assim, por causa que lá na escola a maioria das gurias entre 13 e 14 anos estão ficando tudo grávida [...] transam sem camisinha e não sabem se tá contaminado ou não, se tem HIV ou não, eles não pensam, e além do mais não aproveitar a vida mesmo não tendo HIV, eles vão perder boa parte da vida deles tendo filho (A2).*

Os adolescentes expressam uma compreensão das possibilidades e vivências da sexualidade que depende do amadurecimento cognitivo, emocional e também da abertura ao diálogo na família, na escola, entre os pares, com os profissionais no serviço de saúde e na mídia.

*Se a namorada tivesse a doença também, a doença podia se complicar ainda mais, e nunca melhorar, e a gente tinha que fazer uma cirurgia para nascer um filho e não ficar com a doença. Se a guria tem, ela passou para o guri e se o guri tem vai passar para guria (A1).*

*HIV não é uma doença que só em tocar passa, é uma doença que tu tem que te cuidar, quando tu tiver uma namorada tu tem que se preservar, preservar a tua vida e preservar a dela [...] usando preservativo para evitar que se aloje a doença [...] mas então fora disso tu pode ter amigos normal, como pessoas normais (A2).*

## DISCUSSÃO

Nos relatos dos adolescentes com HIV/AIDS, observaram-se os modos de transmissão da infecção. E sem nominar sua condição sorológica, reproduzem o discurso da mídia sobre as formas de transmissão, em que a prevenção é vista como responsabilidade do outro e ainda não aparece a prevenção da pessoa já infectada.<sup>2</sup>

Nesse sentido, constata-se a interpretação acerca da doença a partir da terminologia utilizada pelos profissionais de saúde. Parece evidente que a reprodução das expressões carga viral e CD4 advém do discurso profissional, considerando-se que não são palavras do cotidiano do adolescente.

É necessário que os profissionais de saúde ampliem sua abordagem para além dos aspectos clínicos e atentem para as demandas específicas da adolescência em relação à adesão ao tratamento. No entanto, é imprescindível que todos estejam envolvidos para o maior alcance da adesão.<sup>10</sup> O atendimento precisa ser construído a partir de uma aliança terapêutica entre o profissional de saúde e o adolescente, por meio de uma escuta individualizada, respeitando-se a responsabilidade de cada um nesse processo e de todos que podem estar envolvidos no tratamento. O aconselhamento durante o atendimento inclui as explicações sobre os exames de CD4 e carga viral, mas também deve estimular dúvidas e inquietações em relação ao tratamento.<sup>11</sup>

Tem-se, ainda, a compreensão das possibilidades, limitações e conseqüências de viver com o vírus. Os adolescentes revelam a ambivalência gerada pelo cotidiano medicamentoso e a diferença em relação aos outros adolescentes que não vivenciam essa situação. Eles podem fazer tudo o que os outros adolescentes fazem, mas necessitam de uma rotina regrada e com limitações advindas do tratamento.

Os esquemas e dosagens exigidos pelo cotidiano medicamentoso podem dificultar a rotina do adolescente, pois, além da quantidade de medicamentos e seus efeitos adversos, existe a necessidade de disponibilidade de tempo.<sup>6</sup> Observa-se que as situações de controle de horários e de atitudes demonstram que o tratamento aparece como um limite à vivência da adolescência. Os aspectos relativos à autonomia são fundamentais e a adesão ao tratamento não está limitada à imposição dos aspectos clínicos da doença e do tratamento. Adequado processo de adesão fornece ao adolescente a possibilidade de enfrentamento, sob a perspectiva da compreensão da realidade, favorecendo escolhas e tomadas de decisão diante de sua soropositividade ao HIV.<sup>5,12</sup>

Para tanto, destaca-se a importância de o adolescente saber seu diagnóstico visando ao cuidado de sua saúde. Assim, o processo de revelação envolve os familiares ou cuidadores e os profissionais, considerando-se o adolescente e suas particularidades.

A revelação do diagnóstico, como se pode constatar nos relatos, ocorreu pela família adotiva, mãe biológica e também impulsionada pela mídia. Em relação aos pais adotivos, percebe-se que esses cuidadores estavam mais aptos a enfrentar as dificuldades relacionadas ao viver com HIV e AIDS e aptos também ao processo de revelação, porque, nesse caso, já havia ocorrido a revelação da própria adoção antes da revelação do diagnóstico. Nesse sentido, pode ser mais tranquilo lidar com as questões

relativas ao estigma e preconceito, pois esses cuidadores não vivenciam diretamente essa situação porque o filho é adotivo.<sup>11</sup>

A situação de a mãe também viver com HIV/AIDS pode tornar o processo de revelação mais complicado, demorado e doloroso, em conseqüência à possibilidade do sentimento de responsabilidade e culpa em relação à transmissão vertical do HIV. Esse processo pode ser vivenciado pela mãe como uma dupla revelação: do próprio diagnóstico e o da criança ou adolescente; e expor questões relacionadas à história familiar.<sup>13</sup>

Uma das dificuldades que podem ser enfrentadas pelos cuidadores e famílias antes e depois da revelação é a possibilidade de que a revelação da infecção à criança ou ao adolescente possa implicar outros aspectos delicados ou estigmatizados na família ou na sua história. Podem ser citados como exemplos a perda de algum membro da família motivada pela AIDS, a gravidade da doença da criança e o medo do impacto da revelação sobre o desenvolvimento infantil.<sup>5,13,14</sup>

Destaca-se, ainda, que a revelação pode ser, muitas vezes, impulsionada pela mídia, em que as campanhas de prevenção ao HIV/AIDS estão presentes tanto nos serviços de saúde onde o adolescente realiza o seu tratamento quanto nos meios de comunicação.

Portanto, pode ser ilusório julgar que uma criança em idade escolar ou adolescente não associará essas campanhas publicitárias à situação vivenciada em relação ao seu tratamento, apesar do pacto de silêncio entre cuidadores, profissionais de saúde, crianças e adolescentes no tocante ao HIV e à AIDS. A descoberta pela comparação exige, então, cuidados ainda mais intensos, de escuta e observação, por parte dos familiares e profissionais de saúde, para que a verdade possa ser compartilhada em interações de confiança e esclarecimentos bem fundamentados, contribuindo para manter o tratamento em condições ótimas.

Especialmente devido à dependência da tecnologia medicamentosa,<sup>15</sup> a AIDS envolve o adolescente em uma rede de cuidados profissional e familiar. Durante a infância, necessita integralmente do cuidado familiar; na pré-adolescência ou adolescência passa a cuidar de si a partir de responsabilidades consigo e de ajuda dos profissionais e familiares. Assim, vivencia o movimento de aprendizado e conquista a autonomia para o cuidado.

Esse cuidado cotidiano é composto de ações advindas da família direcionadas para a saúde dos adolescentes e ações do próprio adolescente para o cuidado de si e do outro. A preocupação e a atenção por parte da família são expressas em atitudes de cuidado desde a infância, independentemente da condição sorológica. As crianças são vulneráveis biológica e socialmente e, por isso, dependentes do cuidado familiar, potencializado na presença de uma doença. No que se refere às crianças infectadas por transmissão vertical do HIV, os cuidados somam-se àqueles específicos da fragilidade clínica.<sup>16</sup>

Entre os familiares, especialmente as mães assumem esse cuidado.<sup>17</sup> O papel social da mulher é definido cultural-

mente desde a infância como sendo o de cuidar da casa e da família; esse cuidar aparece como apoio e centrado em uma figura feminina, seja mãe, avó, tia ou outra mulher que assumiu esse papel.

Diante da AIDS, o cuidado familiar atenta, principalmente, para as demandas do tratamento e ocorre pelo incentivo diário ao tratamento e pela ajuda no gerenciamento dos horários das medicações, substituindo as cobranças que os angustiam pelo estímulo produtivo que os fortaleça.<sup>4</sup>

Nesse sentido, ressalta-se a importância do diálogo na relação de cuidado entre a família e o adolescente. Na adolescência, a família e os profissionais passam a perceber a necessidade de revelar o diagnóstico, tanto pelo desabrochar da sexualidade quanto pela adesão ao tratamento. Precisam falar abertamente, para que o adolescente possa comprometer-se conscientemente com o seu cuidado, com os conhecimentos e as ferramentas necessários para proteger a sua saúde e a de outros.<sup>17</sup> É preciso que ele aprenda a cuidar de si, assuma a responsabilidade com suas necessidades de saúde e descubra estratégias de manter o tratamento diante das dificuldades que vivencia no cotidiano.

O desenvolvimento da autonomia para o cuidado deve estar em consonância com o desenvolvimento psicossocial de cada adolescente. Cada um tem seu modo e tempo próprio de desenvolver habilidades para refletir, entender e assumir suas possibilidades e limitações. Assim, o adolescente precisa conhecer seu diagnóstico a partir de um processo de revelação compartilhado entre familiares e profissionais, o qual lhe proporcione acompanhamento, apoio e ajuda no processo de olhar para si, compreender-se com essa situação sorológica, expressar seus sentimentos e posicionar-se diante dos outros e de si.<sup>15,13</sup> comprometer-se com o acompanhamento hospitalar, fazer exames, tomar remédios, alimentar-se e exercitar-se para controlar sua imunidade.<sup>4</sup>

Os depoimentos dos adolescentes que vivem com HIV/AIDS expressam a compreensão do cuidado que precisam ter com sua saúde, devido à condição sorológica e, especificamente, à terapia antirretroviral (TARV). Apreendem essas informações com familiares/cuidadores e profissionais e as reproduzem em seu discurso. Em relação ao cuidado do outro, os adolescentes dizem que, além de cuidar de sua própria saúde, precisam ter a preocupação com a saúde das pessoas com quem se relacionam. Mostram isso em relação aos amigos que frequentam sua casa e não têm o hábito de tomar medicações e que ficam curiosos com o tratamento.

É essencial que o adolescente apreenda a importância do cuidado com sua saúde para que não faça somente o solicitado pela família e pelos profissionais, mas compreenda por que precisa se cuidar e possa escolher o modo de desenvolver o cuidado que melhor se adapte ao seu cotidiano<sup>11,12</sup>, pois os cuidados

não se restringem às demandas da condição sorológica, mas ampliam-se para os demais cuidados à saúde e ao cuidado do outro.

No desenvolvimento das ações de cuidado é preciso compreender que o adolescente precisa ser cuidado em sua singularidade e os profissionais não devem limitá-lo à infância nem lançá-lo na adolescência. É preciso respeitar o tempo singular utilizando brincadeiras como estratégias de acolhimento. Considerando-se o momento da adolescência, podem-se organizar espaços de encontro com os pares para que compartilhem vivências daquilo que têm de igual e de diferente e construam formas de enfrentamento das dificuldades do adolecer e adoecer.<sup>18</sup>

Nessa fase da adolescência, eles têm acesso ao entendimento dos direitos e deveres sexuais e reprodutivos que, mesmo sendo universais, têm especificidades na condição sorológica positiva ao HIV. Isso fica evidente nas necessidades de cuidados de si para evitar a reinfecção e cuidados com o outro para prevenir a transmissão do vírus.<sup>11</sup> Os adolescentes manifestam compreensão dos diferentes modos de transmissão do HIV, entendem que podem transmiti-lo pela relação sexual desprotegida e por transmissão vertical. Esse conhecimento advém do diálogo com diferentes atores e recomenda-se que este seja aberto para a discussão do cuidado de si e do outro. Assim, a prevenção é abordada na forma como a vida sexual acontece, e não considerada um problema.

Deve-se atentar para os direitos reprodutivos, dos quais os adolescentes que têm HIV/AIDS precisam ter conhecimento e devem ter acesso garantido pelas políticas públicas, pelos serviços de saúde e de educação e pela própria família, pela comunidade em que está inserido e pela sociedade em geral.<sup>11</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observa-se que o adolescente, de alguma forma, conhece a doença e seu tratamento, mas há reprodução de um discurso profissional, o que pode mantê-lo na superficialidade da compreensão de sua situação. O adolescente sabe que tem que se cuidar, demonstra responsabilidade em manter sua saúde. E entre as dificuldades de cumprir com o tratamento estão os horários prescritos e os efeitos adversos. O familiar/cuidador é essencial nesse contexto, ajudando-o no tratamento e conversando com ele. No entanto, ele sinaliza sua autonomia no cuidado com sua saúde.

Considera-se que a adesão ao tratamento é fundamental para a saúde do adolescente, porém é necessário que ele adquira autonomia e para que esse processo aconteça são imprescindíveis o conhecimento e a compreensão do seu diagnóstico. Essas questões são intrínsecas ao processo de revelação do diagnóstico e dos aspectos psicossociais envolvidos no viver com HIV/AIDS.

Atenta-se para a importância do acompanhamento interdisciplinar dessa população, desenvolvendo um cuidado centrado no adolescente e sua família, com o intuito de propiciar

a ocupação de um espaço social de luta pelos seus direitos de cidadania e fornecer ferramentas que subsidiem o desenvolvimento de um senso de empoderamento individual e coletivo, visando ao cuidado de si.

## FINANCIAMENTOS E AGRADECIMENTOS

Departamento de HIV/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura, que financiaram este estudo sob o contrato nº: ED03756/2006(UNESCO); TRPJ nº As -3833/2006.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico Aids e DST 2011. Brasília: MS; 2011.
2. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC, Santos ÉEP. Teens who may become infected with HIV and adolescents who have SIDA: narrative review. *Rev Enferm UFPE online*. 2010; 4(Spe):237-43. [Citado em 2012 abr. 27]. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/1028/pdf\\_105](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/1028/pdf_105)
3. Schaurich D, Coelho D, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *Rev Enferm UERJ*. 2006; 14(3):455-62.
4. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades do cuidado de si. *Dst J Bras Doenças Sex Transm*. 2008; 20(3-4):173-8.
5. Domek GJ. Debunking Common Barriers to Pediatric HIV Disclosure. *J Trop Pediatr*. 2010;56(6):440-2.
6. Gomes AMT, Cabral IE. Entre dose e volume: o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva. *Rev Enferm UERJ*. 2009; 17(3):333-8.
7. Ribeiro AC, Paula CC, Neves ET, Padoin SMM. Perfil clínico de adolescentes que têm HIV/AIDS. *Cogitare Enferm*. 2010; 15(2):256-62.
8. Cabral IEO. Método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. *Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-208.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2010.
10. Almeida EL, Araújo GBS, Santos VA, Bustorff LACV, Pereira AVL, Dias MS. Adesão dos portadores do HIV/aids ao tratamento: fatores intervenientes. *REME - Rev Min Enferm*. 2011; 15(2):208-16.
11. Ayres JRCM, Segurado AAC, Galano E, Marques HHS, Junior IF, Silva MH, et al. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. *Aids Novos Horizontes*. São Paulo: Office Editora e Publicidade; 2004.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de Adesão ao Tratamento: para pessoas vivendo com HIV e Aids. Brasília: MS; 2008.
13. Schaurich D, Padoin SMM. Ser mulher cuidadora de criança com aids: compreensões existenciais à luz da filosofia de Buber. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(3):569-77.
14. Schaurich D. A revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(2):480-6.
15. Seidl EMF, Melchíades A, Farias V, Brito B. Pessoas vivendo com HIV/aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. *Cad Saúde Pública*. 2007; 23(10):2305-16.
16. Schilkowsky LB, Portela MC, Sáll MC. Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro, RJ. *Rev Bras Epidemiol*. 2011; 14(2):187-97.
17. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano do ser-adolescendo que tem aids: momento ou movimento existencial? *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(3):632-9.
18. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O (não) dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(4): 658-64.