

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ALINE CAMMARANO RIBEIRO

**ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS E SUA FAMÍLIA: ELEMENTOS DO
CUIDADO À SAÚDE**

Porto Alegre

2014

ALINE CAMMARANO RIBEIRO

**ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS E SUA FAMÍLIA: ELEMENTOS DO
CUIDADO À SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título do Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Maria da Graça Corso da Motta.

Porto Alegre

2014

CIP - Catalogação na Publicação

Ribeiro, Aline Cammarano

Adolescente que vive com HIV/aids e sua família:
elementos do cuidado à saúde / Aline Cammarano
Ribeiro. -- 2014.

104 f.

Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2014.

1. Adolescente. 2. Família. 3. Enfermagem. 4. HIV.
5. Síndrome de imunodeficiência adquirida. I. Motta,
Maria da Graça Corso da, orient. II. Título.

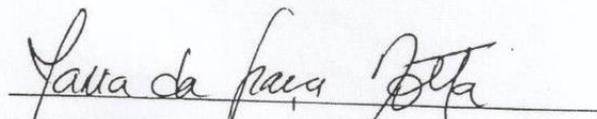
ALINE CAMMARANO RIBEIRO

Adolescente que vive com HIV/aids e sua família: elementos do cuidado à saúde

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

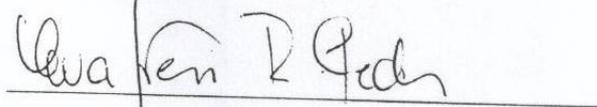
Aprovada em Porto Alegre, 08 de julho de 2014

BANCA EXAMINADORA



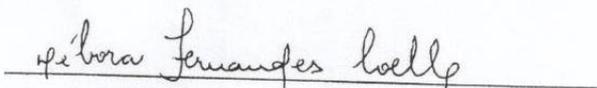
Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Presidente - PPGENF/UFRGS



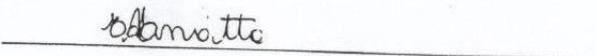
Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Membro - PPGENF/UFRGS



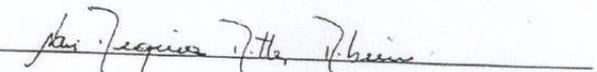
Profa. Dra. Debora Fernandes Coelho

Membro - UFCSPA



Profa. Dra. Elisangela Argenta Zanatta

Membro - UDESC



Profa. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro

Membro - EENF/UFRGS

Dedico este trabalho a você adolescente, que apesar dos desafios vividos pela infecção somados às suas metamorfoses, está repleto de sonhos, buscando vir-a-ser-mais-no mundo. E ao familiar/cuidador que está junto nesse cuidado ao adolescente, promovendo-o de maneira cuidadosa e solidária, e manifesta-se como um ser de cuidado com-o-outro.

AGRADECIMENTOS

Nessa caminhada em que me compreendo como um ser experienciando e vivenciando novas aprendizagens tenho muito a agradecer, pois tudo é possível quando somos amparados por pessoas que sonham junto....

Agradeço, assim...

A Deus...porque se vivo e aqui me encontro é graças a essa Inteligência Maior, que me intui a perseverar e a buscar conhecimentos que possibilitem mitigar as angústias e aflições dos adolescentes e seus familiares.

À minha família, minha fonte de inspiração e energia que me estimula a buscar cada vez mais. Mãe, pai, Adriana, obrigada pelo apoio incondicional e ensinamentos que me tornam um ser melhor nesse mundo.

Às amigas especiais Gracieli Linch, Mariam Gonçalves, Ariane Guedes, Clarissa Rodrigues, Letícia Vieira e Viviane Andrade, sempre presentes na minha caminhada e que nas nossas socializações pessoais e profissionais ampliam a minha visão de mundo.

Ao Alexandre Martins Marques que se mostrou uma pessoa muito especial, destemidamente compreendeu e me amparou nesse momento delicado de minha vida.

À professora Stela Maris de Mello Padoin e sua família pela amizade e aprendizagens contínuas.

À minha orientadora Maria da Graça Corso da Motta pelo estímulo à realização do doutorado sanduíche, por acreditar no meu potencial e pelo apoio na realização deste trabalho.

À minha orientadora Vera Caine da University of Alberta, que me acolheu com despreendimento, alargou minha compreensão, fez-me perceber que distâncias geográficas não interferem na qualidade das relações quando se dá voz à generosidade da raça humana.

À minha querida colega do doutorado sanduíche Hiroko Kubota, obrigada pelas longas tardes de conversas e pela sua amizade.

Ao grupo de estudo Narrative inquiry, em especial à professora Jean Clandinin e colega Andre Glaser pela colhida calorosa.

Ao grupo Paulo Freire, com as professoras Brenda Cameron, Anna Santos Salas e Silvana Kempfer pelas aprendizagens muito significativas.

À minha família amada do Canadá, Holly e Jerome e o pequeno Kedyan, Alyne vocês foram essenciais em meu momento em Edmonton/Canadá, obrigada por todo carinho e acolhimento, serei eternamente grata!

As minhas lindas amizades que fiz no Canadá, obrigada por todo apoio e por tornarem os meus dias maravilhosos: Emilene Reisdorfer, Rodrigo Borin, Priscila Borin, Tatiana, Danilo Miguel, Dante, Débora Pavê, Larissa Perez e Milena Blanes.

Aos colegas do curso de Doutorado da UFRGS, em especial Helena Issi Becker, Graciela Dutra Sehnem, obrigada pelos momentos de compartilhamentos de saberes e experiências.

Aos colegas do Grupo de Estudos no Cuidado a Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA/UFRGS), em especial Manuela Caroline da Silva, Paula Manoela Batista Poletto, Jeanine Porto Brondani, Jéssica Lucio, Sara Boff, Marisa Engelman, e professoras Nair Regina Ritter Ribeiro e Eva Neri Rubim Pedro, obrigada por compartilharem comigo conhecimentos e produções.

Aos cenários em que foi realizada esta pesquisa, em especial ao Edmundo Machado Cardoso, Kellin Zabtoski e Maria do Carmo da Rosa, por terem sido tão atenciosos no desenvolvimento desta pesquisa.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) pelo ensino de qualidade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFRGS pela oportunidade de realizar o curso de Doutorado em Enfermagem.

Aos docentes do Pós-Graduação em Enfermagem/UFRGS, pela contribuição a minha qualificação profissional.

À Tatiane e ao Robson da secretaria, sempre muito atenciosos e compreensivos.

À University of Alberta por ter me acolhido com muito carinho, propiciando momentos de aprendizagens.

Ao Global Nursing por toda atenção comigo em Edmonton, em especial, Sylvia Barton, Leanne Johnson e Carmen Pallett.

À CAPES pelo incentivo a pesquisa e apoio financeiro durante o Doutorado e o Doutorado Sanduíche.

À banca examinadora, por aceitar o convite, e fazer parte desse momento importante em minha trajetória acadêmica.

*O poema que trago hoje
é um poema marginal
fundido na insônia luminosa das madrugadas
avesso às coisas formais
sem essa métrica terrível de um tempo sonâmbulo
vive pela força da paixão que tem
se expressa pela própria liberdade dos signos
irreverentes ao rigor dos estilos
anárquico ao modismo das escolas
mas legítimo
diante dos grandes comícios da vida
o poema que trago hoje
está instalado
numa armada coragem de viver
(Élvio Vargas)*

RESUMO

RIBEIRO, Aline Cammarano. **Adolescente que vive com HIV/aids e sua família**: elementos do cuidado à saúde. 2014. 104 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

Este estudo insere-se na linha de pesquisa Fundamentos e Práticas de Enfermagem em Saúde da Mulher, Criança e Adolescente e está vinculado ao Grupo Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Aborda as vivências, repletas de desafios oriundos das demandas de cuidados permanentes com o HIV, do adolescente, que vive com HIV/aids, muitas vezes tensionado pela fase da vida. Assim, teve-se como objetivo: conhecer as trajetórias de cuidado e experiências do adolescente que vive com HIV/aids e sua família, identificando elementos de cuidado à saúde necessários para o enfrentamento do viver com HIV. Pesquisa qualitativa, com a utilização do Método Criativo e Sensível a partir do desenvolvimento da dinâmica Livre para Criar, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS CAAE: 14141313.5.0000.5347. Os cenários de coleta de informações foram uma Organização não Governamental (ONG) e um Hospital Público, localizados no município de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul. Os participantes foram: 18 adolescentes de 13 a 20 anos de idade e 21 familiares/cuidadores de 23 a 71 anos de idade. A coleta de informações ocorreu no período de abril a julho de 2013. A pesquisa ocorreu em três momentos. Primeiro: imersão em produções realizadas sobre a temática adolescente que vive com HIV/aids e família. Segundo: coleta de informações com adolescente e familiar/cuidador, a partir do desenvolvimento de dinâmica. Terceiro: proposta elencar elementos de Cuidado à Saúde do adolescente que vive com HIV/aids e sua família, com a apresentação dos resultados aos participantes para possíveis sugestões. Para a interpretação das informações realizou-se Análise Temática do Conteúdo. Os resultados foram expressos em categorias: Adolescência e Sexualidade: possibilidades de espaços de comunicação com o familiar/cuidador e adolescente, práticas do cuidado de si e do outro. Tratamento e Medicamento: melhorias na apresentação medicamentosa. Discriminação: espaços sociais e meios de comunicação que desenvolvam discussões de prevenção à discriminação. Revelação do diagnóstico por pessoa com vínculo com o adolescente, principalmente mãe ou pai, com presença ou orientações do serviço de saúde e quando começarem os questionamentos sobre questões relativas à doença: direitos humanos e cidadania, deveres dos adolescentes com o cumprimento do tratamento e direitos legais — trabalho e benefícios para a manutenção de sua saúde. Adolescente e família (re)pensando sobre as discussões em grupo, os participantes estavam de acordo com maioria dos resultados apontados por eles, sendo sinalizado algumas questões referentes ao tratamento e medicamento, discriminação e direitos humanos e cidadania. No sentido de transformar, efetivar e fortalecer as práticas de cuidado é imprescindível a convergência das políticas públicas, educação nos diferentes níveis e assistência. Destaca-se a relevância do envolvimento da enfermagem em equipe interdisciplinar, promovendo espaços individuais e coletivos para auxiliar e orientar o adolescente e família sobre os caminhos de cuidado à saúde.

Palavras-chave: Adolescente. Família. Enfermagem. HIV. Síndrome de imunodeficiência adquirida.

RESUMEN

RIBEIRO, Aline Cammarano. **Adolescente que vive con SIDA/aids y su familia: elementos de cuidado a la salud.** 2014. 104 f. Tesis (Doctorado en Enfermería)- Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Río Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

Este estudio se inserta en la línea de pesquisa Fundamentos y Prácticas de Enfermería en Salud de la Mujer, niños y Adolescente y está vinculado al Grupo Cuidado a la Salud en las Etapas de la Vida (CEVIDA) del Programa de Pos Grado en Enfermería de la Universidad Federal de Río Grande del Sur (UFRGS). Enfoca las vivencias, llenas de retos oriundos de las demandas de cuidados permanentes con el SIDA, del adolescente, que vive con SIDA/aids, muchas veces tensionado por la fase de la vida. Así, se objetivó: conocer los caminos de cuidado y experiencias del adolescente que vive con SIDA/aids y su familia, identificando elementos de cuidado a la salud necesarios para el afrontamiento del vivir con SIDA. Pesquisa cualitativa, con la utilización del Método Creativo y Sensible desde el desarrollo de la dinámica Libre para Crear, aprobada por el Comité de Ética en Pesquisa de la UFRGS CAAE: 14141313.5.0000.5347. Los escenarios de coleta de informaciones fueron una Organización no Governamental (ONG) y un Hospital Público, ubicados en la municipalidad de Porto Alegre, Estado de Río Grande del Sur. Los participantes fueron: 18 adolescentes de 13 a 20 años de edad y 21 familiares/cuidadores de 23 a 71 años de edad. La recopilación de información ocurrió en el período de abril a julio de 2013. La búsqueda ocurrió en tres momentos. Primero: inmersión en producciones hechas sobre la temática adolescente que vive con SIDA/aids y familia. Segundo: recopilación de informaciones con adolescente y familiar/cuidador, desde el desarrollo de dinámica. Tercero: propuesta enumerar los elementos de Cuidado a la Salud del adolescente que vive con SIDA/aids y su familia, con la presentación de los resultados a los participantes para posibles sugerencias. Para la interpretación de las informaciones se hizo un Análisis Temático del Contenido. Los resultados fueron expresados en categorías: Adolescencia y Sexualidad: posibilidad de espacios de comunicación con el familiar/cuidador y adolescente, prácticas del cuidado de sí y del otro. Tratamiento y Medicamento: mejoras en la presentación medicamentosa. Discriminación: espacios sociales y medios de comunicación que desarrollen debates de prevención a la discriminación. Divulgación del diagnóstico por persona con vínculo con el adolescente, principalmente madre o padre, con presencia u orientación del servicio de salud y cuando comenzar las preguntas sobre cuestiones relativas a la enfermedad: derechos humanos y ciudadanía, deberes de los adolescentes con el cumplimiento del tratamiento y los derechos legales — trabajo y beneficios para la manutención de su salud. Elementos del cuidado a la salud del adolescente que vive con SIDA/aids: sugestión del adolescente y familiar/cuidador, los participantes estaban de acuerdo con la mayoría de los resultados apuntados por ellos, siendo sinalizado algunas cuestiones referentes al tratamiento y medicamento, discriminación y derechos humanos y ciudadanía. Para transformar, efectuar y fortalecer las prácticas de cuidado es esencial la convergencia de las políticas públicas, educación en los diferentes niveles y asistencia. Se destaca la relevancia de la participación de la enfermería en equipo interdisciplinario, promoviendo espacios individuales y colectivos para ayudar y guiar al adolescente y familia sobre los caminos de cuidado a la salud.

Palabras-clave: Adolescente. Familia. Enfermería. VIH. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

ABSTRACT

RIBEIRO, Aline Cammarano. **Adolescent who lives with HIV/AIDS and his/her family: health care element.** 2014. 104 f. Thesis (PhD in Nursing)- School of Nursing, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

This study fits into the research line named Foundations and Practices of Nursing in Health for Women, Children and Adolescents and it is linked to the Health Care in Life Stages Group (CEVIDA) of the Post-Graduation Program in Nursing of the Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS). It approaches the life experiences full of challenges deriving from the demands of permanent care with HIV of the adolescent with HIV/AIDS who is many times stressed by this life stage. Thus, it aimed at know the care trajectories and experiences of the adolescent who lives with HIV/AIDS and his/her family, recognize health care element necessary to copying the to live with HIV. It is a qualitative research by utilizing the Creative and Sensitive Method starting from the development of the Free to Create dynamics, approved by the Ethics Committee in Research of UFRGS CAAE: 14141313.5.0000.5347. The settings to collect information collection were: Non-Governmental Organization and Public Hospital, located in the municipality of Porto Alegre, State of Rio Grande do Sul. The participants were 13 to 20 years-old 18 adolescents and 21 family member/caretaker who were 23 to 71 years of age. The collection of information was carried out from April to July 2013. The research took place upon three moments. First: immersion in productions performed about the theme of the adolescent with HIV/AIDS and his/her family. Second: collection of information with the adolescent and family member/caretaker starting from the development of the dynamics. Third: proposing the elaboration of health care elements for the adolescent who lives with HIV/AIDS and his/her family with the presentation of the results to the participants for possible suggestions. The interpretation of the information was done by Thematic Analysis of the Content. The results were expressed in categories: Adolescence and Sexuality: possibilities of communication spaces with the family member/caretaker and adolescent; practices of self-care and care of the other subject. Treatment and Medication: improvements in the medication presentation. Discrimination: social spaces and means of communication that develop discussions on prevention and discrimination. The disclosure of the diagnosis per person who has bond with the adolescent, mainly the mother or the father, with presence or guidelines from the health service and when inquiries start with questions regarding the disease: human rights and citizenship, duties of the adolescents regarding fulfillment of the treatment, and legal rights – work and benefits for maintaining his/her health. Adolescent and family thinking about discussion in the group, the participants agreed with most of the results pointed out by them, by signaling some of the questions regarding the treatment and the medication, discrimination and human rights and citizenship. In order to transform, to carry out and to strengthen care practices, it is needed the convergence of public policies, education at different levels and assistance. The relevance of the nursing commitment stands out within an interdisciplinary staff, by promoting individual and collective spaces in order to help and to guide the adolescent and the family about health care paths.

Keywords: Adolescent. Family. Nursing. HIV. Acquired immunodeficiency syndrome.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	19
2.1	PANORAMAS DO HIV/AIDS: CENÁRIO MUNDIAL, NACIONAL E REGIONAL	19
2.2	ADOLESCÊNCIA E O VIVER COM HIV/AIDS	22
2.3	FAMILIAR/CUIDADOR DE ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS.....	26
2.4	CUIDADO NO CENÁRIO DE HIV/AIDS SOB O ENFOQUE DE ENFERMAGEM EM EQUIPE INTERDISCIPLINAR.....	29
3	MÉTODO	33
3.1	CENÁRIO DO ESTUDO	33
3.2	PARTICIPANTES	34
3.3	DESCRIÇÃO DOS MOMENTOS DO DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA	35
3.3.1	Primeiro momento: resultados de pesquisas com o adolescente que vive com HIV/aids e sua família	35
3.3.2	Segundo momento: identificar elementos de cuidados à saúde do adolescente que vive com HIV/aids e sua família	37
3.3.3	Terceiro Momento: proposta de elementos de cuidado à saúde do adolescente que vive com HIV/aids e sua família	39
3.4	ASPECTOS ÉTICOS.....	39
3.5	INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES	40
4	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	42
4.1	ADOLESCÊNCIA E SEXUALIDADE: PERSPECTIVA DO ADOLESCENTE	42
4.1.1	Tratamento e medicamento	49
4.1.2	Discriminação	55
4.1.3	Revelação do diagnóstico	58
4.1.4	Direitos humanos e cidadania	62
4.2	ADOLESCÊNCIA E SEXUALIDADE: PERSPECTIVA DO FAMILIAR/CUIDADOR	64

4.2.1 Tratamento e medicamento.....	68
4.2.2 Discriminação	76
4.2.3 Revelação do diagnóstico.....	79
4.2.4 Direito humanos e cidadania	81
4.2.5 Adolescente e família (re)pensando sobre as discussões em grupo.....	84
5 CUIDADO À SAÚDE DO ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS: REFLEXÕES SOB A PERSPECTIVA DE ELEMENTOS DE CUIDADO.....	87
REFERÊNCIAS	92
APÊNDICE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Responsável Legal pelo adolescente ou adolescente maior de 18 anos - Termo de Assentimento - Adolescente menor	99
ANEXO – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP	102

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa de Doutorado está inserida na área de concentração Cuidado em Enfermagem e Saúde e na linha de pesquisa Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. As temáticas aqui abordadas são: vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) na adolescência e família.

O HIV/aids apresenta múltiplas dimensões — de cunho sociológico, político, econômico e clínico-epidemiológico (RIBEIRO et al., 2010b). Nas últimas décadas ocorreu mudança do perfil da doença que, de aguda, passou a apresentar características de cronicidade (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006). Tem-se como propulsor dessas mudanças os avanços no Tratamento Antirretroviral (TARV) e as políticas públicas de saúde direcionadas à população que tem a infecção, com a criação do Departamento de DST/aids e Hepatites Virais para atender as demandas específicas da doença de acordo com cada etapa do desenvolvimento humano.

Nesse cenário do HIV/aids emergem inquietações sobre os cuidados com o adolescente, o qual vivencia a doença e a etapa de desenvolvimento, e, nesse mundo de cuidados, está inserida a sua família que, conseqüentemente, envolve-se de alguma maneira em seu cotidiano e nas demandas da fase (RIBEIRO, 2011).

A necessidade de atender as demandas do adolescente e sua família deu início às experiências oriundas da participação em projetos de pesquisa e extensão, uma delas denominada *Impacto da 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* (MOTTA et al., 2009). Nessa pesquisa, identificou-se a importância de avaliar o entendimento dos familiares quanto à posologia, e foi frequente a não adesão da criança e do adolescente por não compreenderem o que foi prescrito. As dificuldades da família identificadas na pesquisa foram: o cumprimento do horário; a aceitação por parte da criança e do adolescente em tomar o remédio; tomá-lo fora de casa; o gosto da medicação; o tamanho dos comprimidos; os efeitos adversos. Além desses aspectos, o baixo poder aquisitivo da família impede a compra de alimentos que auxiliam a ingestão do medicamento.

Em pesquisa de mestrado buscou-se compreender o cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids, questão que fortaleceu a vontade de estar-com o familiar/cuidador do adolescente. A produção dos depoimentos com os adolescentes revelou

que a solicitude faz-se presente em seu cotidiano de alguma forma, pois, na maioria das vezes, necessita da ajuda de seu familiar para conversar com ele sobre questões referentes ao tratamento e peculiaridades da fase (RIBEIRO, 2011).

Ao participar do projeto de extensão Grupo Anjos da Guarda, espaço dialógico mediado entre o cuidado profissional no hospital às especificidades do cuidado familiar, diversas vezes o familiar/cuidador, individualmente ou no grupo de apoio, manifestava a importância de o adolescente conhecer seu diagnóstico e as alterações no seu cotidiano. A isso se somam as mudanças naturais da fase da adolescência — a puberdade do adolescente —, fator que preocupa quem o cuida, e acentuam a necessidade de revelação do diagnóstico para conversar sobre sexualidade e medidas de prevenção (RIBEIRO et al., 2010b).

Desse modo, com a participação na pesquisa *Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico*: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade, ampliou-se o conhecimento sobre as circunstâncias que envolvem o viver do adolescente com HIV, com ênfase no tratamento e na revelação do diagnóstico (MOTTA et al., 2011b). Dessa pesquisa destacam-se as questões que envolvem a revelação do diagnóstico e a prorrogação desse momento, o que implica sentimentos de revolta e aceitação quanto ao tratamento. Há, também, a inquietação do familiar/cuidador com o processo de transição da infância para a adolescência, quanto à necessidade de orientá-lo sobre o namoro e as relações afetivas, em que alguns prorrogam essa conversa por se sentirem despreparados (MOTTA et al., 2011b).

Outro momento relevante em minha trajetória, no sentido de agregar conhecimento acerca da temática HIV/aids, foi a oportunidade de realização de doutorado sanduíche na University of Alberta em Edmonton, Canada. Cabe destacar que, no momento do doutorado sanduíche ocorreu aprendizagens relacionadas à temática de estudo HIV/aids, a partir da participação em atividades do grupo de pesquisa, realização de disciplinas referentes a metodologias e disciplinas, na busca de subsídios para a qualificação do desenvolvimento desta pesquisa. Essa experiência confirmou a importância da internacionalização da Enfermagem, concernente com as políticas do Ensino Superior, porque a qualificação vai para além de conhecimentos teóricos da área, possibilita olhar para outros cenários, culturas, novas possibilidades de fazer pesquisa em saúde e enfermagem, agregando parcerias em outros cenários, em especial em cenários que desenvolvem pesquisa com a temática HIV/aids.

Nessa perspectiva, realizou-se uma pesquisa¹ acerca da produção do conhecimento sobre adolescente com HIV/aids, englobando os adolescentes infectados pela HIV, com desafios específicos para si, mas também para suas famílias e cuidadores.

Independente da fase da vida, viver com uma doença com características crônicas é algo complexo, principalmente quando essa doença tem uma representação social estigmatizada como o HIV/aids, o que concorre para agravos na adolescência. Nas questões que permeiam o estigma que o HIV causa na vida das pessoas, o silêncio faz-se presente no mundo da família e do adolescente, no sentido de gerenciar o estigma, pois o silêncio pode minimizar ou fortalecer tais situações de discriminação e preconceito (FIELDEN; CHAPMAN; CADELL, 2011).

No cenário da sexualidade e da adolescência estão questões relacionadas aos projetos de namoro, desejo de constituir família e a ansiedade da revelação do diagnóstico para o parceiro é uma preocupação para o adolescente (PAIVA et al., 2011). Em estudo com adolescentes que têm o vírus, o autor mostrou que a dificuldade da revelação do diagnóstico influencia a negociação do uso de preservativos, porque eles tentam parecer normais e querem ser aceitos pelos grupos, portanto, escondem medicamentos e não os tomam em momentos de interação com o grupo (MONTENEGRO, 2009).

As questões de sexualidade e as relações com os pares, características dessa fase, tornam-se mais intensas e suscetíveis com a infecção, associadas ao preconceito e à discriminação em função do diagnóstico, fazendo com que o adolescente não consiga manter suas relações sociais (PAIVA et al., 2011).

Diante dos desafios já apontados do adolescente que vive com HIV/aids, tem-se a transição de cuidados da infância para adolescência, em que as famílias preocupam-se com a transição de serviços. O período de transição dos adolescentes culmina com a transferência para os serviços de adultos (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010; WIENER et al., 2011). Na transição de cuidados da adolescência para a vida adulta faz-se necessário o planejamento dessa transição, envolvendo questões como desenvolvimento cognitivo, saúde mental, adesão à medicação, sexualidade e reprodução (CERVIA, 2013). A transição é um movimento que vem ocasionando desafios aos serviços de saúde, pois muitos adolescentes são infectados pela transmissão vertical e possuem vínculo com o serviço de pediatria desde o seu nascimento.

¹ Foi desenvolvida uma busca de produções científicas nas Bases dados *Web of Science*, *Scopus* e *Scielo* e no Portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal em Nível Superior (CAPES). Recorte temporal de cinco anos. As palavras utilizadas foram: adolescent, HIV, AIDS. A busca ocorreu no 1º semestre de 2014.

No entanto, observa-se que eles não se sentem à vontade entre as crianças, pois não são mais crianças, mas também não são adultos, identificando-se com outras necessidades e vontades.

Em estudo que teve como objetivo compreender os processos de comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids na perspectiva de adolescentes e familiares e adultos vivendo com HIV/aids, os adolescentes disseram que a revelação deve ser feita mais cedo, antes da adolescência, e por pessoa com quem tenham vínculo. O procedimento de aconselhamento pós-teste foi adotado para a comunicação do diagnóstico, aos adolescentes e adultos, com exceção dos adolescentes de transmissão vertical. O diagnóstico para esses adolescentes foi um momento traumático, com impacto emocional e sofrimento psíquico caracterizado por pensamentos, sentimentos e comportamentos negativos. Ainda, o diagnóstico se refletiu em mudanças nas relações familiares e sociais, na sexualidade e nas condições psicológicas (RABUSKE, 2009). Uma situação que impulsiona a revelação do diagnóstico é o início das relações afetivas e sexuais do adolescente. Tem-se como as principais dificuldades da revelação a comunicação com os pais sobre sexualidade, medo do estigma do HIV e também a rejeição pelo parceiro (MBURU et al., 2013).

Nesse processo do cuidado, estudos indicam a necessidade da revelação do diagnóstico precocemente, a fim de que o conhecimento da doença desencadeie vantagens, entre as quais condutas de autocuidado pelos adolescentes e práticas preventivas. No entanto, entende-se que o familiar/cuidador vivencia esse processo de maneira desafiadora e complexa, sendo postergado, pois apresentam medo do estigma e que desencadeie situações negativas sobre os níveis de adesão da criança e do adolescente (GUERRA; SEILD, 2010).

O adolescente, além das questões de ordem social, psicológica e biológica, também possui dificuldades clínicas relacionadas aos efeitos adversos do HIV e da terapia antirretroviral altamente ativa, que têm impacto em seu crescimento e desenvolvimento (SUET, 2010). Um dos efeitos adversos do uso da terapia antirretroviral é a lipodistrofia, associada às alterações morfológicas e bioquímicas, as quais necessitam de atenção, influenciando tanto os aspectos biológicos quanto psicológicos e sociais (SILVA; PEDRO; KIRSTEN, 2011). A lipodistrofia causa alteração da imagem corporal, sendo a imagem algo importante na vida do adolescente o que reflete na sua inserção e aceitação por seus pares.

Em relação à adesão ao tratamento antirretroviral, estudo investigou o padrão de adesão e as estratégias para enfrentar os estressores da soropositividade de cuidadores de crianças e adolescentes, os quais usam a religiosidade para enfrentar os estressores que a doença e os antirretrovirais causam (BRANCO; FERREIRA; SEIDL, 2011), tendo em vista que estudos mostram ser o cuidador responsável pela adesão ao tratamento antirretroviral de

crianças e adolescentes (MOTTA et al., 2009, 2011b). Em relação à adesão ao medicamento, pesquisa em relação à adaptação e à aderência ao medicamento dos adolescentes, considera que para a manutenção de altas taxas de adesão são fundamentais intervenções personalizadas, a partir de práticas comportamentais e cognitivas (THURSTON et al., 2014).

Outro estudo, com o objetivo de compreender a experiência de adolescentes com HIV/aids em relação aos medicamentos, mostrou que os adolescentes têm dificuldade de adesão aos medicamentos, especialmente devido aos efeitos adversos, e buscam normalidade em suas vidas, de modo que o estigma e a discriminação não os prejudiquem e nem ao tratamento (KOURROUSKI; LIMA, 2009).

Ainda, referente à adesão, estudo identificou as características do comportamento de adesão de adolescentes que vivem com HIV/aids, de acordo com as percepções dos próprios e de seus cuidadores primários, os resultados revelaram dificuldades de aderência, principalmente quando devem ingerir o medicamento fora do ambiente doméstico (GUERRA; SEIDL, 2010).

Em relação aos desafios vivenciados, os adolescentes relatam a deficiência na comunicação com os profissionais de saúde, o que se configura uma barreira para o tratamento, para isso o serviço de saúde deve apresentar uma abordagem acessível ao adolescente para que se crie um vínculo de confiança e ele se identifique no serviço (PIENARR; VISSER, 2012). Destaca-se um estudo realizado com adolescentes, em que os autores desenvolveram intervenções a partir das necessidades identificadas no serviço de saúde — sexualidade e saúde reprodutiva — utilizando, para tanto, o grupo de apoio. Nesse espaço, os adolescentes compartilharam experiências e expuseram suas preocupações sem a presença de adultos. Sendo assim, os autores constataram que os adolescentes que frequentam os grupos de apoio são mais conscientes de sua condição e compartilham suas experiências, potencializando as questões de aderência, prevenção da infecção, alimentação e relacionamentos (GAMANYA; MUJAJI; NZOU, 2011).

Cabe destacar, nas múltiplas facetas do ser adolescente e viver com uma infecção com características de cronicidade, a equipe interdisciplinar. Em pesquisa realizada com equipe de saúde em relação a atenção integral ao adolescente vivendo com HIV/aids, mostrou-se que é importante o profissional compreender as fases do desenvolvimento da própria aids, questões familiares, adesão e medicamento, em que todos esses fatores estão integrados. Também deve identificar necessidades de adaptações na rotina medicamentosa do adolescente para a qualidade e adesão ao tratamento (MESQUITA; TORRES, 2013).

Diante das vivências do adolescente que vive com HIV/aids, estudos confirmam que o seu vivido é repleto de desafios, emergindo a necessidade de intervenções junto aos adolescentes e suas famílias, a fim de minimizar os desgastes causados pela doença, tensionados pela fase da vida. Nessa perspectiva a Enfermagem tem como essência o cuidado de pessoas, o qual perpassa todas as dimensões humanas e caracteriza-se como singular, conforme contextos e histórias de vidas. Para tanto, ao adolescente e família, um cuidado que ocorra a partir do estar-com-outro, do diálogo, da escuta dos silêncios, sendo múltiplas as maneiras de cuidar (ROSELLÓ, 2009). O cuidado de Enfermagem, portanto, é ciência, habilidade, intuição, pensamento crítico, arte, dimensões que consideram as pessoas e suas complexidades de ser no mundo, valorizando as suas dimensões sociais, culturais e existenciais.

Assim, ressaltam-se as contribuições do presente estudo para a Enfermagem, no sentido de intervir junto ao adolescente e sua família nos diferentes cenários de seu viver, com ferramentas de cuidado que priorizem o fortalecimento de vínculos, a manutenção da qualidade de vida, a promoção dos direitos humanos, favorecendo o seu empoderamento como ser no mundo. Diante disso há possibilidade de identificar elementos de cuidado à saúde, portanto, questiona-se: Quais as lacunas no cuidado ao adolescente que vive com HIV/aids e sua família? Que elementos de cuidado à saúde podem fazer diferença nesse cenário? Quais os limites e possibilidades para estratégias de cuidado à saúde? Que contribuições podem ser oferecidas aos profissionais de saúde e à enfermagem no cuidado ao adolescente e sua família?

Tem-se como pressuposto que a partir das trajetórias de cuidado e experiências do adolescente que vive com HIV/aids e sua família é possível elencar elementos de cuidado em relação adolescência e sexualidade, tratamento e medicamento, discriminação, revelação do diagnóstico e direitos humanos e cidadania, no sentido de empoderar o adolescente e familiar/cuidador para além de suas práticas em saúde e manifestações no mundo. E, ainda, propiciar à Enfermagem, em equipe interdisciplinar, visualizar essas dimensões, incorporando-as em suas práticas pautadas nos conhecimentos científicos, vínculos e qualidade de vida. Considerando-se o exposto, elaborou-se como objetivo geral deste estudo: Conhecer as trajetórias de cuidado e experiências do adolescente que vive com HIV/aids e sua família, identificando elementos de cuidado à saúde necessários para o enfrentamento do viver com HIV.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 PANORAMAS DO HIV/AIDS: CENÁRIO MUNDIAL, NACIONAL E REGIONAL

A epidemia da aids, complexa e dinâmica, exige a flexibilidade de novos desafios e tendências, pois a doença tem-se mostrado com múltiplas facetas desde o seu surgimento, com definições que evoluíram de grupo de risco, comportamento de risco até o conceito de vulnerabilidade, sendo uma resposta à epidemia.

No intuito de ampliar o olhar sobre essa epidemia é imprescindível explicar o conceito de vulnerabilidade: todas as pessoas são vulneráveis à infecção, dependendo do tipo de exposição associado aos componentes individuais, sociais e programáticos. O componente individual corresponde ao grau e à qualidade da informação que os indivíduos recebem sobre seu problema; capacidade de elaborar essas informações com possibilidade efetiva de transformar suas preocupações em práticas protegidas e protetoras. O componente social refere-se à obtenção de informações; ao poder de incorporar mudanças, o que não depende só dos indivíduos, mas de aspectos quanto ao acesso aos meios de comunicação, à escolarização, à disponibilidade de recursos. O componente programático se refere aos recursos sociais que os indivíduos necessitam para se proteger dos danos, disponibilizados de modo efetivo e democrático (AYRES et al., 2009).

Diante disso, percebe-se a complexidade que envolve esse cenário, pois viver com o HIV/aids é consequência de uma pluralidade de fatores que tornam as pessoas vulneráveis a se infectarem ou a adoecerem pela aids, “[...] em que viver humanamente significa, pois, viver na vulnerabilidade.” (ROSELLÓ, 2009, p. 57).

Em relação ao cenário mundial da aids, mais de 34 milhões de pessoas têm HIV, e as Américas Central e do Sul ocupam o 4º lugar, com 1,7 milhões de pessoas infectadas. Em nível mundial, os casos de mortalidade pela aids diminuíram entre os anos de 2005 a 2011. No entanto, cabe destacar que os jovens entre 15 e 24 anos continuam sendo o grupo com maior índice de infecção, atingindo 41% dos novos casos (AGÊNCIA BRASIL, 2012). Ainda de acordo com a UNAIDS o acesso ao tratamento antirretroviral vem reduzindo novas infecções por HIV, aumentando a expectativa de vida das pessoas. Nesse item, o Brasil é referência, pois, a expectativa de vida para uma pessoa diagnosticada com aids era de 5,1 meses em 1989, hoje supera os 120 meses, em que 8 milhões de pessoas estão em tratamento contra a aids no mundo (AGÊNCIA BRASIL, 2012).

O avanço do tratamento às pessoas infectadas pela aids apresenta um dado importante: aumenta a expectativa de vida das pessoas em decorrência do uso dos antirretrovirais — ao acesso a essa tecnologia — mas, em contrapartida, resulta em demandas de cuidados, pois o uso prolongado desse medicamento desenvolve doenças, por exemplo, a lipodistrofia e efeitos adversos, os quais causam alterações morfológicas e fisiológicas, influenciando os aspectos sociais e psicológicos (AGÊNCIA BRASIL, 2012; SILVA; PEDRO; KIRSTEN, 2011). Essa reflexão descrita no relatório da UNAIDS mostra que o tratamento para a infecção do HIV vai além do acesso e uso dos antirretrovirais, que são importantes, mas dependem de uma série de fatores para uma vida digna, com qualidade da pessoa infectada.

As comunidades científicas de vários países discutem sobre essa doença que desafia o mundo há mais de 30 anos. Enfatizam o tratamento antirretroviral (TARV), que avançou nas últimas décadas, pois, a partir dele as pessoas conseguem manter estável sua saúde. O meio científico também revela que a transmissão vertical atinge os menores índices de infecção com o uso do TARV, e prevê que, em 2015, todas as gestantes terão acesso aos remédios que combatem o vírus da aids. O relatório da Organização das Nações Unidas (ONU) apresenta, como metas até 2015, a universalização do tratamento e o fim da infecção transmitida pelas mães aos bebês (AGÊNCIA BRASIL, 2012).

A partir da epidemia de HIV/aids destacam-se as tendências epidemiológicas no cenário brasileiro, principalmente no estado do Rio Grande do Sul, e o município de Porto Alegre, que se mantém desde 2006 em primeiro lugar, na classificação das taxas de detecção de aids (BRASIL, 2013b).

O Brasil é considerado referência global em relação à aids, utilizando uma abordagem intersetorial decorrente do envolvimento de diferentes atores sociais — ONGs e grupos de pessoas vivendo com HIV, autoridades governamentais — voltados aos direitos humanos. Essas correntes são fundamentais para o enfrentamento da epidemia (BRASIL, 2010b).

Segundo o boletim epidemiológico, aproximadamente 718 mil pessoas vivem com HIV/aids no Brasil, sendo que do número de casos notificados no Brasil, 445.197 (64,9%) são do sexo masculino, e 241.223 (35,1%), do sexo feminino, e a diferença entre os sexos vem diminuindo ao longo dos anos (BRASIL, 2013b). O Brasil apresenta uma epidemia concentrada e estabilizada em populações em vulnerabilidade, cuja taxa de prevalência da infecção pelo HIV na população jovem, de 17 a 20 anos, apresenta tendência de aumento. A prevalência nessa população passou de 0,09%, em 2002, para 0,12%, em 2007. E a incidência

de casos de jovens de 15 a 24 anos, desde o início da epidemia, apresenta crescimento progressivo. Esses dados reportam aos resultados de pesquisas, segundo as quais grande parte de adolescentes e jovens conhece medidas de prevenção, no entanto, apresentam comportamentos de invulnerabilidade, ocorrendo o distanciamento entre o que sabem e o que fazem. Nesse sentido, questiona-se: como essas medidas de prevenção são internalizadas no cotidiano das pessoas? (RIBEIRO et al., 2010b).

No período de 2000 a junho de 2013, 72,5% dos casos de aids no Brasil foram notificados, apresentando importantes diferenças entre as regiões brasileiras: 55,5% no Norte, 66,0% no Nordeste, 59,9% no Sudeste, 74,0% no Sul e 73,5% no Centro-Oeste. Já, os casos de aids notificados no SINAN, no período de 2009-2013, na região sul, obtiveram as seguintes posições: Santa Catarina, com 79,4%; Rio Grande do Sul, com 76,5%, e Paraná, com 72,8%. Observa-se, no Boletim Epidemiológico, a maior taxa de incidência em Porto Alegre/RS, seguido por Florianópolis/SC (BRASIL, 2013b).

No que se refere à população de adolescentes, na qual este estudo centra-se, os casos notificados no período de 1980-2013, na faixa etária de 10-24 anos, tem-se: 43.326 para o sexo masculino, e 31.504 para o sexo feminino (BRASIL, 2013b).

Cabe destacar, nesse cenário epidemiológico, os direitos humanos que, mais abrangentes, fortaleceram a resposta brasileira à epidemia, consolidada em avanços políticos e científicos. Pontuam-se perspectivas que devem ser desenvolvidas em resposta à situação atual: intensificação de estratégias de diagnósticos, prevenção e assistência para as populações de maior vulnerabilidade — entre as quais estão os adolescentes e jovens — e estratégias para potencializar a qualidade de vida das pessoas que têm a infecção (BRASIL, 2012b).

O cenário de saúde pública, políticas e programas deve ser norteados pelos direitos humanos, os quais são fundamentais, pois vão ao encontro das necessidades das pessoas. Os direitos humanos e o trabalho em saúde são constituídos de amplas categorias: sistemas de advocacy, legislação, políticas e programas. Define-se sistemas de advocacy como a otimização das ideias públicas e defesa de mudanças no âmbito do governo. Os movimentos do sistema de advocacy é a implementação de direitos mesmo que não existam, e a junção de esforços para reivindicações dos direitos humanos nas esferas governamentais. Os sistemas legais configuram-se, na formalidade da lei, em consonância com as leis nacionais e as normas dos direitos humanos, ocorrendo, assim, a promoção e a proteção dos direitos das pessoas que vivem com HIV/aids.

A complexa abordagem em saúde baseada em direitos sinaliza um trabalho de transparência e responsabilidade, na perspectiva de atingir uma saúde de maior nível. A

inserção dos direitos humanos no trabalho de saúde pública fortalece a saúde, considerando, nos sistemas, a disponibilidade, a acessibilidade, a qualidade e os resultados nas diversas populações.

Considera-se pertinente pensar em saúde baseada em direitos, na junção de atores do campo da saúde e de direitos humanos, balizando os pontos positivos e as limitações, no sentido de integrar os espaços governamentais, não governamentais e internacionais, pois essa junção consolida e reforça programas em saúde pública (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

2.2 ADOLESCÊNCIA E O VIVER COM HIV/AIDS

A adolescência é uma etapa de oportunidades e de descoberta de potencialidades do adolescente, momento de continuidade do desenvolvimento inerente a situações de vulnerabilidades. Nesse sentido, destaca-se o quanto é complexo definir a adolescência, pois cada pessoa a vivencia de maneira diferente, conforme sua história de vida, maturidade física, emocional e cognitiva (UNICEF, 2011).

No século XX, o conceito de adolescência firmou-se com o reconhecimento das necessidades e características biológicas, psicológicas e sociais dessa população e as implicações para as intervenções (VITALLE; MEDEIROS, 2008). Demarcada de maneira biológica, a adolescência é constituída pelo período do início da puberdade, no entanto sabe-se que as questões de adolecer se ampliam pelas dimensões sociais, psicológicas e existenciais. É uma fase de profundas mudanças que inclui a maturação sexual e cognitiva, a realização e a experimentação de funções na sociedade em que o adolescente se desenvolve e nas relações com seus pares e grupos, transferindo-se do lugar da família para a comunidade (RIBEIRO et al., 2010a).

O adolescente busca novos papéis no mundo em que vive, porém elabora algumas perdas para chegar à identidade adulta - perda do corpo infantil; perda dos pais na infância – com o surgimento de novos pais; perda da identidade infantil. O adolescente vivencia novas situações a partir das características do seu desenvolvimento psicológico e emocional, em que se destacam: a busca de si mesmo, em uma tendência grupal, descobertas de si e do meio em que vive. Nesse movimento de transformações importantes, o adolescente transita da fase infantil, na qual há dependência de seus familiares com autonomia parcial, para uma fase que procura independência e identificação de si em suas ações cotidianas (VITALLE; MEDEIROS, 2008).

No sentido de fundamentar o desenvolvimento da personalidade na adolescência, apresenta-se a Teoria Psicossocial de Erik Erikson, que mostra os estágios do ciclo vital, durante os quais os indivíduos se deparam com crises de desenvolvimento. Tarefas específicas associadas a cada estágio devem ser completadas para solucionar a crise e atingir o crescimento emocional. A adolescência corresponde ao estágio V, que é o da antítese da identidade ou da confusão de identidade, sendo uma experiência que pode gerar perturbação, em que a identidade se ajusta gradativamente à variedade de diferentes autoimagens vividas na infância e que podem ser revividas na adolescência. Para Erikson, a partir do crescimento e do desenvolvimento, o adolescente se reconhece nas mudanças fisiológicas interiores e depara-se com as exigências e responsabilidades adultas à sua frente. Nesse momento, os adolescentes prendem-se principalmente ao que aparentam aos olhos dos outros, comparado com o que sentem que são (ERIKSON, 1976).

Assim, a adolescência como um período universal e natural, é definida a partir dos pressupostos ontológicos e epistemológicos da psicologia social como “um processo, ou como “devir” – termo que traz a possibilidade de “vir a ser”, “tornar-se”, “transformar-se”, “metamorfosar-se” –, sem fronteiras delimitadas que separem a infância da adolescência” (BERNI; ROSO, 2014, p. 126).

Nessa perspectiva de desenvolvimento do adolescente, surgem questões que potencializam a necessidade de olhar para a adolescência e investir nela, porque é um direito, por princípio, segundo os direitos humanos e a consolidação das questões históricas alcançados desde 1990 para o período inicial e intermediário da infância. Assim, a partir das peculiaridades e vulnerabilidades da fase do crescimento e desenvolvimento dos adolescentes, os seus direitos são assegurados no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990), e de modo mais específico, relativo ao adolescente, tem-se o documento do Ministério da Saúde, intitulado Marco legal: saúde um direito de adolescentes (BRASIL, 2005), sobre a assistência integral aos adolescentes. Do mesmo modo, as Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde pautam-se no fortalecimento das ações para esse cuidado integral e na reorientação dos Serviços de Saúde (BRASIL, 2010a). Na esfera estadual, tem-se a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens (RIO GRANDE DO SUL, 2010), constituída em três eixos: Crescimento e Desenvolvimento Saudáveis, Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva e Redução da Morbimortalidade por Causas Externas. Nesses documentos evidenciam-se as pluralidades e as vulnerabilidades dessa população.

Em relação à saúde na adolescência há evidências em todas as partes do mundo de que essa década da vida pode ser instável, e que um terço de todos os novos casos de HIV envolve jovens entre 15 e 24 anos de idade, portanto, é uma população vulnerável à infecção (UNICEF, 2011). A vulnerabilidade aqui considerada nada mais é do que a exposição das pessoas ao adoecimento oriundo de um conjunto de aspectos individuais, coletivos, contextuais que geram maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento, sendo imprescindível a disponibilidade de recursos de todas as ordens para prevenir e proteger as pessoas contra as doenças daí advindas (AYRES et al., 2009). Os autores também declaram que a vulnerabilidade não compreende apenas a redução de riscos exclusivamente individuais, pois engloba as etapas históricas da doença e as características sociais que fazem parte do cotidiano das pessoas; direciona-se para as questões de acesso aos serviços de saúde e à existência de políticas públicas e recursos para a manutenção de uma vida saudável (CALAZANS et al., 2006). Percebe-se, assim, que o adolescente pode apresentar situações de exposição de sua saúde, consequência de sentimentos de imunidade e onipotência. Dentre as situações, destaca-se a possibilidade de infecção pelo HIV ou o adoecimento pela doença (RIBEIRO et al., 2010b).

Nesse âmbito encontram-se os adolescentes que vivem com HIV/aids, os quais compõem dois grupos, segundo a forma de aquisição do HIV. O primeiro grupo nasceu infectado pelo vírus devido à condição sorológica materna positiva ao HIV, denominada transmissão vertical; o segundo grupo infectou-se por via sexual ou uso de drogas, denominada transmissão horizontal. O que os dois grupos têm em comum é a convivência com uma doença estigmatizante e sem cura (BRASIL, 2013a; RIBEIRO et al., 2010a).

O adolescente que vive com HIV/aids passa por situações específicas em sua fase de crescimento e desenvolvimento, considerando-se as peculiaridades decorrentes da doença que apresenta características crônicas. A complexidade de ser adolescente e ter o vírus exige demandas de cuidados inerentes ao existir (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2009). Esse cotidiano de cuidados é composto por ações advindas da família, direcionadas à 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 que partem das demandas da fase — as relações com seus pares, sexualidade, puberdade — e atinge as necessidades de sua condição sorológica — tratamento, revelação do diagnóstico (MOTTA et al., 2009, 2011b; PAULA, 2008; RIBEIRO, 2011).

O adolescente possui um cotidiano terapêutico a partir de suas vivências e experiências, as quais perpassam a condição de cronicidade da doença e fragilidade clínica.

Essas vivências decorrem do uso permanente de medicamentos, da frequência às consultas, da realização de exames de rotina e da maneira como isso irá repercutir na vida do adolescente e na assistência a sua saúde (RIBEIRO, 2011; RIBEIRO et al., 2010a). Dessa maneira, as vivências do adolescente com HIV/aids ocorrem na manutenção de sua saúde — a realização do tratamento —, a qual passa pelas questões de adesão ao tratamento antirretroviral enfrentando algumas barreiras, por exemplo, o número, gosto, cheiro, horário dos medicamentos e efeitos adversos, o que, muitas vezes, gera tensão no adolescente ao ter de cumprir o tratamento (MOTTA et al., 2009; RIBEIRO, 2011).

Entre as demandas da fase e da infecção destaca-se a sexualidade dos adolescentes, e tanto os cuidadores quanto os adolescentes apresentam dificuldades em lidar com o risco da transmissão da infecção e, também, com o estigma e a discriminação associados à preocupação de não revelar o diagnóstico, pois, pessoas vivendo com HIV não são consideradas aptas a constituir família. Nessa direção, a sexualidade consiste em um paradoxo de desejo e dificuldade que intimida os direitos sexuais dos adolescentes (PAIVA et al., 2011).

Outra questão importante é que muitos adolescentes desconhecem seu diagnóstico, o que limita o cuidado de si e do outro. Nessa perspectiva, reforça-se a necessidade da revelação do diagnóstico, momento que muitas vezes é prorrogado pelos familiares, principalmente quando há o sentimento de culpabilização por parte de algum membro da família, e pela possibilidade de ocasionar conflitos familiares, assim, o silêncio se torna a melhor maneira de viver com a infecção. A revelação do diagnóstico tem sido um dos grandes desafios no cuidado ao adolescente, devendo ocorrer o mais precocemente possível, pois essa repercute nos projetos de vida do adolescente e no cuidado a sua saúde. A revelação deve ocorrer de maneira adequada para que o adolescente viva sua adolescência de forma saudável (BRASIL, 2013a; GALANO, 2008).

Constata-se, portanto, que o diagnóstico e a convivência com a infecção são velados e restritos à família, a qual se preocupa em manter o silêncio, visando a proteção contra o estigma e o preconceito, ambos muito fortes na sociedade (LIMA; PEDRO, 2008). Os adolescentes, por sua vez, temem ser descobertos e sofrerem com a discriminação, o que ocasiona o distanciando de suas relações sociais e a restrição aos projetos de vida (RIBEIRO, 2011).

Tem-se, ainda, a compreensão das possibilidades, limitações e consequências de viver com o vírus. Os adolescentes revelam a ambivalência gerada pelo cotidiano medicamentoso e a diferença em relação aos outros adolescentes que não o vivenciam. Eles

podem fazer tudo o que os outros adolescentes fazem, mas necessitam de uma rotina regrada e com as limitações advindas do tratamento (MOTTA et al., 2009).

Dessa maneira, apesar dos muitos avanços científicos das últimas décadas, as vivências do adolescente e sua família configuram-se de maneira complexa, o que reforça a necessidade de desenvolvimento de ações de cuidado à saúde. Compreende-se que o adolescente precisa ser cuidado em sua singularidade — não limitá-lo à infância e nem lançá-lo na adolescência. É preciso respeitar o tempo singular, no sentido de promover ações que o valorizem e a sua família em suas múltiplas dimensões sociais, culturais e existenciais, com possibilidades de minimizar as configurações que o HIV/aids representa no vivido das pessoas.

2.3 FAMILIAR/CUIDADOR DE ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS

No cuidado à saúde do adolescente, o familiar/ cuidador está presente, preocupa-se, inquieta-se e desenvolve ações protetivas e de manutenção à saúde do adolescente, e busca estratégias de enfrentamento que possam minimizar os desgastes desencadeados pela infecção que se intensificam diante das mudanças peculiares dessa fase (RIBEIRO, 2011).

A família representa o existir do ser humano, e nela o ser desenvolve suas potencialidades e capacidades, se reconhece em suas necessidades e limites. No núcleo familiar ocorrem as definições e papéis de cada membro, no qual há proteção e cuidado, principalmente nos primeiros anos de vida da criança, em que ela se revela mais vulnerável, com alto grau de dependência (SCHAURICH; FREITAS, 2011).

A família contemporânea se configura de diversas formas. Há ajustes familiares em decorrência de alguns fatores, entre os quais, as relações de convivência, questões econômicas, morte e a doença. Esses fatores provocam alguns ajustes e fazem com que a família se desorganize em sua composição e papéis. Partindo de desajustes e ajustes a família se forma de modo a se manter diante das situações de vida presentes no mundo das pessoas; apresenta-se como unidade dinâmica, a qual se transforma, se organiza e consolida objetivos conforme as necessidades dos seus membros. Assim, pode-se dizer que a família é quem seus membros dizem ser, o que vai além de uma relação consanguínea (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Nessa perspectiva, considera-se a família um sistema fundamental de saúde na promoção da vida e de suas práticas, sendo cuidadora de seus familiares. O cuidado familiar

acontece a partir do mundo de significados de cada família, desenvolvido no decorrer do processo de viver, concretizando suas especificidades (ELSEN, 2004).

O cuidado no cotidiano do sistema familiar, realizado sob o impacto da aids, doença com características crônicas, perpassa alterações que podem tornar-se sentimentos de valorização da vida e mudanças no cotidiano, por exemplo, a utilização de estratégias de enfrentamento (CARDOSO; MARCON; WAIDMANI, 2008).

A família, no contexto do HIV/aids, enfrenta dificuldades na convivência familiar, como o conhecimento do diagnóstico no âmbito familiar, que, na maioria das vezes, está associado ao sentimento de perda e sofrimento, dificuldades no cuidado e na convivência familiar, em que essa apresenta limitações para cuidar de seu membro com a infecção devido às características que vão além de uma doença incurável, com estigma social muito forte, sendo o medo e a vergonha do diagnóstico um limitador na convivência familiar (BOTTE et al., 2009).

No âmbito familiar em que há HIV/aids os ajustes familiares ocorrem devido a circunstâncias decorrentes da doença em que os pais biológicos, por situações de morte, abandono, ou ocupações de trabalho são substituídos pelos avós, irmãos, pais adotivos, vizinhos, fazendo com que se expanda o olhar sobre a família (SCHAURICH; FREITAS, 2011), pois, o novo núcleo familiar surge a partir da convivência, da atenção, do aprendizado, do respeitar e do fazer pelo outro.

As famílias, expostas às vulnerabilidades da infecção pelo HIV ou adoecimento por aids, defrontam-se com necessidades e dificuldades na convivência com o familiar, que incluem: medo, vergonha e sofrimento provenientes do preconceito que o HIV ocasiona, situações de crise, reações emocionais, sentimentos negativos nos cuidadores e alteração da vida diária, em que o silêncio e o segredo são considerados uma possibilidade de convivência social (GOMES; CABRAL, 2009).

Em estudos voltados à família/mãe de criança com HIV, os autores afirmam que o cuidado com a criança é norteador pelo silenciamento, sendo um desafio para a família o cotidiano medicamentoso da criança, o que implica dificuldades de mudanças no dia-a-dia tanto da criança quanto do familiar: adesão terapêutica, revelação do diagnóstico e os cuidados com o crescimento e o desenvolvimento da criança — alimentação, saúde bucal entre outros (GOMES; CABRAL, 2009). O cotidiano da família e da criança com HIV é perpassado por sentimentos de medo e discriminação (MOTTA et al., 2012).

Lima e Pedro (2008) investigaram o processo de adolecer sob a perspectiva de adolescentes portadoras do HIV e de suas cuidadoras-familiares. Ambas não manifestaram

preocupação com as transformações próprias da fase, especialmente nas questões que envolvem a sexualidade. O diagnóstico e a convivência com o HIV permanecem velados no âmbito familiar para proteção do estigma.

Compreender a família no contexto do HIV/aids é considerar que a doença desarticula a existência do ser humano e fragiliza o ambiente familiar, pois a família vivencia a doença do outro, adapta-se às mudanças e compartilha perspectivas futuras. Nesse sentido, o familiar acompanha alguém a quem se liga por laços consanguíneos ou afetivos, contribuindo para com o cuidado de seus membros.

A doença da criança e adolescente é elemento desorganizador da composição familiar, em que o diagnóstico leva a reestruturações no mundo da família. Há uma nova configuração, em que valores, crenças e atitudes são reavaliados, havendo mudanças de perspectivas. A partir disso, a família agrega-se ao cuidado profissional, ao hospital, resultando em enfrentamentos para o seu novo cotidiano (MOTTA et al., 2011a).

As vivências do adolescente que tem HIV/aids mostram que ele transita por essa fase do desenvolvimento com características comuns aos adolescentes que não têm a infecção — as transformações físicas e psicossociais, e essas características somam-se às necessidades específicas da condição sorológica. Assim, o cotidiano do adolescente que vive com HIV/aids inclui as questões sociais do preconceito, da discriminação e a condição clínica que envolve o permanente acompanhamento a sua saúde, com a participação do familiar (RIBEIRO et al., 2010a).

Nesse contexto, na maioria das vezes, somente a família participa de seu cotidiano terapêutico. Devido à doença, o adolescente se fecha na rede primária, pois teme que, se sua doença for descoberta, seu ciclo social e sua aceitação pelo outro sejam modificados. Para tanto, sua rede de apoio é restrita à família, o que o afasta cada vez mais de poder se abrir para o mundo de possibilidades (RIBEIRO et al., 2013a).

A família, além da rotina clínica vivenciada junto ao adolescente, revela dificuldades relacionadas à forma de aquisição da infecção pelo HIV. Com os adolescentes infectados pela aquisição vertical, frequentemente os familiares apresentam dificuldades relacionadas a perdas de familiares, doença e sofrem com os sentimentos ambivalentes de culpa e castigo. Quando a aquisição do vírus ocorre pelo ato sexual ou uso de droga, o diagnóstico pode revelar comportamentos nem sempre conhecidos ou aceitos pela família (BRASIL, 2013a).

O cuidado da família na convivência com a infecção faz com que ela se reorganize em seus cuidados, e muitas vezes busque a religião como um facilitador para os enfrentamentos diários e as novas situações que a doença ocasiona. A revelação do

diagnóstico para a criança ou o adolescente é um dos grandes desafios para a família, pois a doença se soma aos estigmas e preconceitos, o que leva a família a ter medo de expor seu filho à sociedade, de modo que intensifica o seu silêncio no espaço social (MOTTA et al., 2009).

Nesse contexto, percebe-se que o cuidado familiar influencia o crescimento e o desenvolvimento do adolescente, portanto, destaca-se a importância da união, da cumplicidade e do apoio. O familiar/cuidador apoia o adolescente em muitos momentos de sua vida, ressignifica pessoal e socialmente a questão da soropositividade, servindo-lhe de incentivo para acreditar em seus projetos futuros (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2009). Desse modo, o familiar/cuidador mostra-se como um ser importante na vida do adolescente, participa dos cuidados dele para a manutenção de sua saúde.

Considera-se que a família está repleta de vivências e experiências, com possibilidades de construir ações de cuidado à saúde do adolescente, pois vivencia junto a ele as múltiplas facetas da fase do crescimento e desenvolvimento e da doença.

2.4 CUIDADO NO CENÁRIO DE HIV/AIDS SOB O ENFOQUE DE ENFERMAGEM EM EQUIPE INTERDISCIPLINAR

O cuidado contempla conforto, assistir, técnica, ciência, os quais são importantes, mas vai além dessas práticas, pois se discorre, aqui, sobre um cuidado que empodere o outro a criar suas possibilidades de fazer sua história, e que encontre em suas potencialidades, limitações e ações forças que contribuam para o seu crescer. Todavia, o cuidar qualifica as relações, possibilita que o outro cresça e se desenvolva em suas várias maneiras de ser no mundo — ser cuidado e cuidador (WALDOW, 2008).

O cuidado manifesta a existência do outro, e o ser existe no mundo pelo cuidado, é sua essência, sendo um modo de ser do humano (HEIDEGGER, 1981). Em uma perspectiva filosófica fala-se em um cuidado autêntico, o ser-com, esse modo de ser se faz presente quando há uma relação genuína. Esse envolvimento de relacionar-se com o outro de maneira envolvente e com significados é denominado solitudine. Assim, amplia-se o olhar para questões que envolvem o cuidado, de modo que valorize e considere todas as dimensões do ser repleto de significados e vivências no mundo. O sentido do cuidado é amplo, essa prática vai além do fazer pelo outro; ele se faz presente no existir do homem.

O cuidado humano está imerso em valores, independe do foco, pois consiste no respeito ao outro, nas relações de amor, com liberdade e capacidade de sonhar, motiva que o

outro possa desenvolver suas capacidades e potenciais (WALDOW, 2008). A partir do cuidado aprende-se a ser amoroso, porque esse potencializa as formas de cuidar. Com isso, o cuidado é essencial no desenvolvimento humano, sendo uma condição da existência humana.

Cuidado é competência, coerência, respeito às diferenças, conscientização do valor de cada um na modificação da realidade, considerando-se que experiências e vivências são fundamentais para o aperfeiçoamento de técnicas e saberes. Destaca-se que ao escutar aprende-se a falar com o outro, e nessa interação sincera se consolida o mais autêntico e eficaz cuidado com o outro. O cuidado começa pela necessidade de sobrevivência e como uma forma de interesse e carinho com o outro, definindo-se relacional (WALDOW, 2008).

O ser humano vive os sentidos de sua vida a partir do cuidado que transcorre pelas relações das pessoas, configurando-se como um interesse pelo outro, sendo imprescindível para o desenvolvimento humano. Para Waldow (2011, p. 415), "[...] o cuidado, todavia, pode ser nutrido, desenvolvido, por meio dele seres humanos podem resgatar sua humanidade". Sendo assim, o cuidado envolve um conjunto de ações que impactam o cuidado e o ser cuidado em determinado contexto de vida. Todas as pessoas possuem capacidade de cuidar, desenvolvida conforme as situações de vulnerabilidade se revelam (WALDOW; BORGES, 2011). O cuidar de uma pessoa em situação de vulnerabilidade é uma prática multidisciplinar, pois envolve o compartilhar de diferentes saberes para atender as diferentes necessidades do ser humano.

Nessa perspectiva busca-se refletir acerca do cuidado ao/do adolescente, família e o cuidado de enfermagem integrada ao contexto de HIV/aids. Quando se focaliza o cuidado ao adolescente é preciso entender as circunstâncias que o fragilizam em um momento em que não só o corpo físico se transforma, mas também os estados de ânimo, os impulsos próprios da fase, alegrias, tristezas junto a infecção. Os padrões emocionais são intensos, e para que o cuidado se faça de maneira mais efetiva é preciso captar de maneira empática o que sentem, seus interesses, seus valores e, desse modo, com a percepção do seu potencial afetivo-cognitivo incentivá-lo na construção da sua autonomia.

O adolescente, em seu processo de desenvolvimento e adoecimento, necessita de cuidados, os quais podem partir da família ou dos profissionais de saúde. O cuidado pela família e pelo profissional de saúde ao adolescente pode ser personalizado e singular, para, assim, responder as demandas da fase e infecção. Cabe destacar que as pessoas devem ser respeitadas conforme suas individualidades, em cada ser é único e merece um cuidado sensível a autêntico.

Tem-se, ainda, o cuidado de si, em que o adolescente promove o seu cuidado em benefício de sua saúde, empoderando-se na construção de sua trajetória de vida. Em relação a isso tem-se a perspectiva de cuidar sob o olhar da autonomia, que possibilita que as pessoas decidam sobre seus caminhos (ROSELLÓ, 2009).

O cuidado pelo outro ocorre pelas relações de afeto e de responsabilidade, sendo uma maneira expressiva de cuidado que promove e protege o outro. O familiar/cuidador que cuida do adolescente encontra-se em um movimento relacional que começa pela necessidade de sobrevivência e como uma forma de interesse e carinho com o outro. A presença do familiar/cuidador no cotidiano do adolescente se manifesta por sentimentos de amor e preocupação, sendo que a partir desses sentimentos ocorre o cuidado ao adolescente.

No cenário de saúde tem-se discutido sobre práticas humanizadas no cuidado, com o propósito da valorização relacional e intersubjetiva. Visa-se um cuidado equânime e integral, em que a pessoa seja o foco do cuidado.

O cuidado e a humanização estão diretamente relacionados ao serviço de saúde, destacando-se a enfermagem, pois o cuidado vai além de questões técnicas e assistenciais, visualizado o ser humano em sua integralidade e subjetividade.

Nesse contexto, encontra-se a enfermagem em equipe interdisciplinar, a qual desenvolve sua prática somando a técnica, a sensibilização e intuição, além do conhecer a trajetória, vivências, expectativas, situações de vulnerabilidades do adolescente e família, que auxiliam no planejamento e implantação do cuidado. A enfermagem tem competências para desenvolver o cuidado, apropriando-se de conhecimentos, habilidades, criatividade, sensibilidade e pensamento crítico (WALDOW; BORGES, 2008).

Considera-se importante a consolidação do vínculo por parte da equipe de saúde e adolescente e família, no sentido de desenvolver um cuidado efetivo e com qualidade. O diálogo, como fonte de cuidado, é a interação entre partes e não se restringe a palavras, mas provoca encontros entre seres humanos, que podem ocorrer pela fala, olhar, gestos, silêncio, sendo uma aceitação mútua. A capacidade de dialogar vai além da exterioridade, da corporeidade, podendo atingir as faces ocultas do ser humano (ROSELLÓ, 2009).

No cenário do HIV/aids, a enfermagem está envolvida no cuidado permanente com a saúde das pessoas que têm HIV. As maneiras de cuidar o adolescente e a família dependem da aceitação dos envolvidos, a enfermagem pode ser uma referência profissional de cuidado. Sabe-se que para alcançar um cuidado ético e sensível é importante o profissional estar atento às abordagens no processo de saúde e doença. Dessa forma, cabe destacar a importância desse

profissional estar buscando continuamente o resgate do sentido do cuidado, sendo uma prática essencial para a promoção e a manutenção da saúde das pessoas.

3 MÉTODO

A pesquisa adotada neste estudo é a qualitativa, utilizando-se como estratégia de coleta de informações o Método Criativo Sensível, na perspectiva dialogicidade e na construção coletiva do conhecimento.

A pesquisa qualitativa é caracterizada pelas percepções e interpretações que as pessoas atribuem, constroem, sentem e pensam consigo e em seus relacionamentos sociais. Esse tipo de pesquisa, além de investigar a subjetividade das pessoas, possibilita a inovação de novas abordagens durante o movimento da investigação, de modo que se abrem possibilidades de (re) construção (MINAYO, 2008).

O método Criativo Sensível foi criado pela pesquisadora Enfermeira Ivone Evangelista Cabral, em 1997, em sua Tese de Doutorado. Esse método tornou-se uma alternativa para a pesquisa em enfermagem, pois valoriza as singularidades de cada participante do grupo e a coletivização das experiências (CABRAL, 1998). Com esse método faz-se uma abordagem grupal que instiga as dimensões criativa e sensível dos participantes e valoriza a experiência vivenciada, mediada pela dialogicidade crítica e reflexiva, da dinâmica de criatividade e sensibilidade, por meio de uma produção artística (CABRAL, 1998; RESTA; MOTTA, 2011).

3.1 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido nos serviços de saúde onde são realizados atendimentos aos adolescentes que têm HIV/aids, no município de Porto Alegre, RS. O município de Porto Alegre caracteriza-se pela referência no atendimento das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e HIV/aids e ocupa o primeiro lugar entre os 100 municípios do país com maiores índices de aids notificados (BRASIL, 2013b). O estudo foi desenvolvido em uma Organização não Governamental (ONG) e um Hospital Público, localizados no município de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul.

Os critérios de inclusão da pesquisa foram: adolescente que vive com HIV/aids independente da forma de aquisição do vírus, com uso ou não de ATV, na faixa etária de 13 a 19 anos de idade, que conhece seu diagnóstico e faz acompanhamento nos referidos serviços; o familiar/cuidador do adolescente que acompanha o adolescente e participa do cuidado à saúde do adolescente. O critério de exclusão foi: participantes terem dificuldades em participar das atividades propostas pela pesquisa.

O estudo foi desenvolvido na ONG: Grupo de Apoio à Criança Soropositiva Mais Criança e no Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição, localizado no município de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul.

A ONG caracteriza-se por ser uma organização não governamental, reconhecida como entidade de utilidade pública e prestadora de serviços de apoio relacionados à aids. A ONG atende em torno de 100 crianças e adolescentes que vive com HIV/aids e suas famílias (MOTTA et al., 2011b).

O Ambulatório de Atendimento Especializado em DST/aids faz parte do Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição no município de Porto Alegre/RS. O Grupo Hospitalar Conceição (GHC), referência no atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS), é formado pelos hospitais Conceição, Criança Conceição, Cristo Redentor e Fêmeina, 12 postos de saúde do Serviço de Saúde Comunitária e três centros de Atenção Psicossocial (MOTTA et al., 2009; MOTTA et al., 2011b).

3.2 PARTICIPANTES

Nesta pesquisa os participantes foram adolescentes e famílias, pois o familiar/cuidador está presente na vida do adolescente, em seu processo de transformação pela fase em que o adolescente vive, como as questões biológicas, sociais e também nas condições de adoecimento pelo HIV que permeiam o cuidado com a saúde.

A demarcação cronológica dos participantes foi entre 10 entre 20 anos conforme a Organização Mundial da Saúde (VITALLE; MEDEIROS, 2008). Os participantes foram 18 adolescentes, com idade de 13 anos a 20 anos. Todos estão cursando a escola e um a universidade regularmente. Entre os adolescentes alguns apresentam sentimentos de revolta pela infecção, mas a maioria revelou planos para o futuro, com a aceitação do cotidiano terapêutico, embora o maior desafio relatado seja o medicamento e a discriminação. Todos os adolescentes têm a infecção pela transmissão vertical. Destaca-se que a revelação do diagnóstico ocorreu na maioria dos adolescentes na infância, sendo que os que não foram revelados pelos familiares, descobriram sozinhos pelos meios de comunicação.

Em relação aos participantes familiares/cuidadores, 21 participaram, compreendendo a faixa etária entre 23 anos e 71 anos de idade, os cuidadores foram tia, avós, mães e pais, sendo as mães em maior número. Esses familiares/cuidadores são aposentados, trabalham

com atividades próprias — vendas, serviço de saúde, comércio, atividades domésticas e muitas são do lar. Quanto aos participantes, vale ressaltar que, não necessariamente há vínculo entre adolescentes e familiar/cuidadores.

A captação dos participantes no Ambulatório de Atendimento Especializado em DST/aids do Hospital Público foi a partir das consultas médicas, as quais foram previamente listadas junto a equipe dos serviços. O convite ao adolescente e família foi a partir da indicação da equipe de saúde. Na ONG os convites foram feitos aos adolescentes e familiares por indicações da presidente da ONG, que preenchiam os critérios de inclusão.

3.3 DESCRIÇÃO DOS MOMENTOS DO DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

A pesquisa desenvolveu-se em três momentos para a construção de elementos cuidados, visando possibilidades de cuidado à saúde ao adolescente, com enfoque nas vivências desencadeadas pela doença e também pelo crescimento e desenvolvimento do adolescente, sob a perspectiva do adolescente que vive com HIV/aids e sua família. Vislumbrou-se, a partir desses momentos, construir elementos de cuidado: ao adolescente - cuidado de si e de sua saúde; ao familiar/cuidador - na saúde do adolescente e para a enfermagem.

3.3.1 Primeiro momento: resultados de pesquisas com o adolescente que vive com HIV/aids e sua família

Nesse primeiro momento fez-se a imersão em produções realizadas sobre a temática adolescente que vive com HIV/aids e família. A partir dos resultados encontrados nos estudos que envolvem o adolescente e sua família, pesquisas realizadas pelo Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida – CEVIDA: Pesquisa 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; Revelação do Diagnóstico: Compreensões de Crianças com Aids e suas condições de Vulnerabilidade e Pesquisa de Dissertação de Mestrado: Ser-adolescente que tem HIV/aids em seu cotidiano terapêutico: perspectivas para o cuidado de enfermagem.

Destaca-se que os estudos citados convergem e ratificam a necessidade de desenvolver práticas para que atendam as demandas de cuidado que envolvam o adolescente

com HIV/aids e sua família. A pretensão, aqui, foi que os resultados consolidados norteassem a construção de elementos de cuidado, promovendo uma tecnologia de cuidado, voltadas à reais necessidades do acompanhamento do adolescente que vive com HIV/aids e sua família no processo de desenvolvimento e saúde. Elementos de cuidado à saúde que promovam estratégias que possam responder aos depoimentos repletos de inquietações, ansiedades, dúvidas, proporcionando, também, conforto ao ser cuidador do adolescente e, do mesmo modo, ao adolescente, com suas vivências e a demanda de cuidado para a manutenção de sua saúde. As investigações acerca do adolescente e de crianças com HIV têm mostrado a família, no mundo do cuidado, de várias maneiras, o que reforça que se busquem possibilidades de estar junto com a família, cuidando-a.

A seguir, apontam-se os resultados desses estudos referentes ao mundo do adolescente que vive com HIV/aids: Medicamento, Adolescência e Sexualidade, Discriminação, Revelação do diagnóstico e direitos humanos e cidadania. Esses dados foram extraídos do vivido dos adolescentes e família.

- O **medicamento** envolve as questões de lugar, cumprir horário, dificuldades de negociação com o adolescente, tomar o remédio fora de casa, tamanho, gosto, cheiro do medicamento, estratégias para tomá-lo, alimentação, efeitos adversos, adesão (MOTTA et al., 2009, 2011b; RIBEIRO, 2011).
- **Adolescência e Sexualidade** – preocupação com o futuro e adoecimento, preparação do cuidado de si, diálogos sobre o uso do preservativo, namoro, relação sexual, dificuldades do familiar cuidador de conversar sobre namoro (MOTTA et al., 2009; RIBEIRO, 2011).
- **Discriminação** – o adolescente teme ser descoberto a todo o momento e já vivenciou a discriminação, por exemplo: somente a diretora na escola sabe da doença do adolescente, só a família sabe da doença. Adolescente e família vivenciam o silêncio causada pelo estigma da doença (MOTTA et al., 2009, 2011b; RIBEIRO, 2011).
- **Revelação do diagnóstico** – o familiar cuidador preocupa-se em como e quando contar ao adolescente, com o comportamento dele no pós-revelação que pode ser de revolta. Esse momento se intensifica devido à fase da adolescência. O adolescente, ao descobrir sobre sua doença pode revoltar-se, não continuar o tratamento, e há casos em que ele já suspeitava que tinha a doença por alguns

comportamentos da mãe. O adolescente sabe sobre sua doença pela propaganda do HIV (MOTTA et al., 2009, 2011b; RIBEIRO, 2011).

- **Direito humanos e cidadania** – Apesar das dificuldades decorrentes da infecção na vida do adolescente e família, ambos consideram o serviço de saúde um direito. É internalizado em seu cotidiano que o adolescente vivencia as mesmas coisas que o adolescente sem a infecção, ou seja, com os mesmos direitos. No entanto, limita a alguns momentos suas redes de apoio devido ao estigma que o HIV/aids representa na sociedade (MOTTA et al., 2009, 2011b; RIBEIRO, 2011).

3.3.2 Segundo momento: identificar elementos de cuidados à saúde do adolescente que vive com HIV/aids e sua família

Nesse momento ocorreu a ambientação do cenário, de modo que a pesquisadora conheceu e se aproximou do campo de produção das informações, desenvolvendo um momento de diálogo, escuta e interação entre todos os envolvidos (RIBEIRO, 2011). Ainda, foi realizada a organização e disposição de espaços e cronograma para a realização das atividades. Com a realização da ambientação foram explicados os objetivos da pesquisa aos participantes — o adolescente que vive com HIV/aids e o familiar/cuidador do adolescente.

Nesse movimento, a pesquisadora propôs encontros para a construção coletiva dos elementos de cuidado, e também informou sobre as ferramentas para essa construção e suas características. Incentivou os participantes a auxiliarem a construir o modelo proposto, no sentido de considerar o olhar de quem vivencia e tem a experiência nesse processo de desenvolvimento e saúde do adolescente.

Assim, esse momento foi desenvolvido a partir de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS), fundamentadas no Método Criativo e Sensível (MCS), método fundamentado nas bases epistemológicas de Paulo Freire, que possui como vertente o pensamento crítico e reflexivo centrado no círculo de culturas (CABRAL, 1998).

A pesquisa foi organizada em encontros com grupos de adolescentes e grupos de familiares/cuidadores separadamente, com participantes distintos. Desenvolveram-se sete grupos com os adolescentes e seis grupos com os familiares/cuidadores. A produção de depoimentos foi realizada até o alcance dos objetivos propostos no estudo.

A logística da pesquisa foi previamente planejada, considerando-se a escolha de um local apropriado e a previsão dos materiais disponibilizados aos participantes. Os materiais utilizados foram crachás de identificação dos participantes, cadeiras dispostas ao redor de uma

mesa, gravador digital, folhas de cartolina, canetas e lápis coloridos e folhas de papel A4. A dinâmica proposta foi Livre para Criar, em que os adolescentes e familiares/cuidadores sentiram-se livres para escolherem como gostariam de discutir as temáticas propostas. Todos optaram por desenvolver a questão geradora a partir do diálogo, sem a utilização do material lúdico disponível. Considerando que a dinâmica é Livre para Criar, oportuniza ao participante o direito de escolha, utilizou-se os cinco momentos previstos do método contemplados a dialogicidade e a construção do conhecimento coletivo.

O Método Criativo Sensível ocorreu em cinco momentos, a seguir descritos:

- Primeiro momento: apresentação de cada membro do grupo, com integração e interação dos participantes e a pesquisadora.

- Segundo momento: explicação dos objetivos, e todo o transcorrer da atividade, momento em que foram disponibilizados os materiais para a realização da dinâmica. Foi realizada uma explanação dos resultados das pesquisas, no sentido de estimular os participantes a refletirem sobre tais temáticas, a partir de material impresso que a pesquisadora entregou e leu para todos os grupos, sendo discutido cada tema.

A questão norteadora foi: elencar elementos de cuidado à saúde do adolescente a partir das vivências e experiências do adolescente e sua família. Foram abordados os seguintes temas: adolescência e sexualidade, medicamento, revelação do diagnóstico, discriminação e direitos humanos e cidadania.

A dinâmica desenvolvida foi Livre para Criar, com os participantes adolescentes e familiares/cuidadores dos adolescentes separadamente, com o fim de possibilitar que a espontaneidade, sensibilidade e criatividade fossem norteadores de toda a atividade. A questão geradora do debate foi: Quais são os caminhos de cuidado para melhorar: a questões da adolescência e sexualidade, medicamento, revelação do diagnóstico, discriminação e direito a cidadania.

- Terceiro momento: os participantes apresentaram as suas ideias centrais individuais, socializando-as.

- Quarto momento: os temas geradores foram codificados em subtemas durante a análise coletiva e a discussão grupal, sendo negociados com os participantes. Por fim, no quinto momento, fez-se a síntese temática dos temas e subtemas e a validação das informações a partir dos temas gerados pela análise coletiva e da discussão grupal.

Destaca-se que o contato com os adolescentes e familiares/cuidadores, exigiu uma aproximação contínua, todos se mostraram receptivos a participar da pesquisa, com interesse

de haver mais grupos de discussão. Em alguns momentos não foi possível constituir os grupos, quando havia somente um participante que atendia os critérios, mesmo assim, foi agendado com o adolescente ou familiar/cuidador um outro momento, obteve-se assim, sucesso com essas pactuações.

3.3.3 Terceiro Momento: proposta de elementos de cuidado à saúde do adolescente que vive com HIV/aids e sua família

Nesse momento ocorreu a apresentação dos resultados aos participantes adolescente e familiar/cuidador, a partir do recurso *power point*. No segundo momento da coleta das informações foi informado ao adolescente e familiar/cuidador sobre a possível data para a apresentação dos resultados. O convite foi realizado de maneira prévia, e os interessados forneceram os meios de contato para que se pudesse agendar o dia para o terceiro momento. Todos se mostraram interessados em participar da apresentação e ao se finalizar o segundo momento, entrou-se em contato com todos os participantes para ao agendamento. Assim, em data agendada, participaram desse terceiro momento 10 adolescentes e seis familiares/cuidadores separadamente, e iniciou-se a apresentação dos resultados, perguntando: o que acharam dos resultados, o que poderiam modificar, acrescentar e retirar, enfim, sugestões para finalizar o material e compor os elementos de cuidado à saúde do adolescente.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto de pesquisa, após Exame de Qualificação, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul com o registro do CAAE: 14141313.5.0000.5347 (ANEXO), e desenvolvido conforme as diretrizes preconizadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para as pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2012a).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi entregue para ser assinado pelo adolescente que vive com HIV/aids e o familiar/cuidador do adolescente; uma via ficou com o participante e a outra com o pesquisador (APÊNDICE). O Termo assegura a privacidade e a segurança das informações que serão usadas exclusivamente para fins científicos, e a garantia de preservação da identidade (anonimato) dos participantes, no momento de divulgação dos resultados. Os resultados do estudo serão divulgados e

publicados, com fim científico; o nome do adolescente e do familiar não aparecerá: cada um deles recebeu um código (por exemplo, A1, A2, A3 ...) e família (F1; F2; F3...).

O adolescente e familiar/cuidador autorizaram a gravação da conversa em gravador digital, permitindo à pesquisadora dar maior atenção ao adolescente e ao familiar/cuidador durante a entrevista. Os depoimentos do adolescente e família foram digitados (transcritos). As transcrições, gravações e os TCLE serão guardadas durante cinco anos por determinação das normas de pesquisa. Somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso às informações da pesquisa, sendo guardadas as informações em sala de pesquisa coordenada pela orientadora.

O adolescente e seu familiar/cuidador foram convidados a participar da pesquisa. A escolha em conversar ou não com a pesquisadora foi respeitada. Mesmo depois de aceitar participar do estudo foi assegurado aos participantes o direito de desistirem, sem que isso lhes causasse qualquer dano. Destaca-se que todos os participantes permaneceram durante todas as etapas propostas pela pesquisa.

A participação na pesquisa apresentou risco mínimo à dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual aos participantes. A conversa poderia envolver sentimentos do adolescente e de seu familiar/cuidador ao lembrarem e falarem sobre suas vivências. Mesmo tendo-se a possibilidade de encaminhamentos a um serviço especializado para atender alguma necessidade do adolescente e familiar/cuidador, esse recurso não foi utilizado.

3.5 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

As produções dos depoimentos referentes ao segundo momento foram analisadas de acordo com 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; o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação (MINAYO, 2008).

Na pré-análise, a primeira etapa, foram organizadas as informações em forma de leitura, escolha dos documentos para análise com o retorno ao objetivo, ocorrendo a leitura fluente que é um momento intenso com as informações coletadas. Constituído o corpus das informações — o universo dos depoimentos em sua totalidade — contemplou-se, à exaustão, todas as propostas da pesquisa e sua representatividade, considerando-se as características essenciais das informações: homogeneidade — que são as respostas aos critérios pretendidos;

técnicas realizadas e a pertinência que é a adequação das informações analisadas conforme os objetivos da pesquisa; formulação e reformulação de hipóteses e objetivos; retomada da etapa exploratória norteada pela leitura exaustiva do material. Os procedimentos exploratórios foram considerados nesse momento para a valorização do material. Nessa fase pré-analítica foram determinadas as unidades de registro (palavras-chave), a unidade de contexto (delimitação do contexto), os recortes, a categorização, as modalidades de codificação e os conceitos teóricos que direcionam a análise.

A segunda etapa foi a exploração do material, que é a classificação para se alcançar o núcleo de compreensão do texto. Nessa etapa buscam-se as categorias, que são as expressões significativas. A categorização é a redução do texto, considerando-se as palavras e expressões essenciais.

A terceira etapa foi o tratamento dos resultados objetivos e a interpretação, momento em que se analisam e se realizam interpretações, conforme o quadro teórico, com possibilidades de abrir-se para outras esferas teóricas (MINAYO, 2008).

A partir do desenvolvimento da Análise Temática do Conteúdo buscaram-se os significados e os agrupamentos das informações. Apesar de as categorias propostas já estarem preestabelecidas, manteve-se atitude aberta para a possibilidade de reinterações das propostas, modificações e para novas categorias que pudessem emergir.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados foram organizados em diferentes momentos com o adolescente e familiar/cuidador, conforme as respectivas categorias: adolescência e sexualidade, tratamento e medicamento, discriminação, revelação do diagnóstico, direitos humanos e cidadania e adolescente e família (re)pensando sobre as discussões em grupo.

4.1 ADOLESCÊNCIA E SEXUALIDADE: PERSPECTIVA DO ADOLESCENTE

Os adolescentes sugerem estratégias de cuidado que incluem palestras com os familiar/cuidador, conversas com as pessoas com quem possuem vínculos ou com os pais. Ainda, falam sobre o acesso ao preservativo nos serviços de saúde, relacionamentos e projetos de futuro, relatando suas vivências como possibilidade de cuidado para outros adolescentes. O adolescente fala sobre a primeira estratégia de cuidado, a realização de palestras para o familiar/cuidador.

[...] ter uma palestra ou conversa com os pais sobre isso, [...] é muito difícil à gente chega para nossa mãe e fala para ela [...] um debate com os pais, daí eles expõem o que eles sentem e ao mesmo tempo eles ficam sabendo o que a gente sente (A3).

[...] palestra pais e o profissional de saúde (A7).

[...] acho que tinha que ter palestras, assim porque a minha tia também não entende eu não falo nada (A10).

[...] em minha opinião poderiam fazer algumas palestras [...] dar exemplos, explicar para as pessoas que não sabem como a minha avó, a gente conversa [...] ela só fala tu tá usando camisinha só fala nisso, sendo que eu sei perfeitamente, ela não conversa, ela não explica as coisas não tem como senta e conversa com ela [...] eles não sabem que eu não sou mais virgem, não tenho aquela liberdade de sentar e conversar [...] tem que explicar para o cuidador, para [...] tentar entender o adolescente em minha opinião (A11).

[...] a escola poderia entrar com grupos, por exemplo, de enfermagem para fazer uma palestra em sala ou em todo colégio, explicar diversas situações que vocês sabem que são dos jovens, a escola articula com a saúde, segurança diversos assuntos [...] proteção e informação na adolescência poucas pessoas falam sobre a sexualidade, muita coisa eu nem sabia (A18).

O adolescente cita a palestra como um modo de o seu familiar/cuidador acessar as informações sobre adolescência e sexualidade, um meio de explanar os assuntos no intuito de melhorar as interações e as relações. Considera-se a palestra uma metodologia de cuidado,

mediada pela educação em saúde, e que pode ser desenvolvida em vários espaços — escola e serviço de saúde —, mediada por profissionais e pelo próprio adolescente.

Nessa direção, verifica-se a necessidade e a importância da realização de grupos, pois eles potencializam o cuidado dispensado pelo familiar/cuidador ao adolescente. Acredita-se que a criação de espaços de conversa possa melhorar a relação entre adolescente e jovem-familiar/cuidador, isto porque, diz Paulo Freire, o homem transforma-se no mundo junto ao outro, a partir de suas vivências e experiências (FREIRE, 2005).

Destaca-se a escola como um espaço de discussão sobre assuntos relacionados à adolescência e à sexualidade, pois a escola e seus diferentes níveis ocupam espaço fundamental na vida do adolescente, e a escola representa, desde a infância, um dos primeiros contatos sociais do ser humano. A escola faz parte do cotidiano do adolescente, possibilitando que se desenvolva de maneira saudável, contemplando suas dimensões existenciais, sociais e culturais. É um espaço de relações privilegiado para o desenvolvimento crítico e político, colaborando na construção de valores pessoais, crenças, conceitos e formas de conhecer o mundo e interfere diretamente na produção social da saúde (BRASIL, 2009). Assim, a escola poderá tornar-se um gerador potencial de adolescentes sensíveis, responsáveis por si mesmos e pelo outro.

[...] o meu dever é tentar mostrar para as pessoas que a aids não é a pior coisa do mundo, eu gostaria muito de fazer palestra falando sobre a doença (A11).

[...] meu pai é preconceituoso ele não fala sobre [...] namoro e nem sobre sexo, [...] ele não sabe que eu não sou mais virgem [...] as coisas que eu sei das palestras que eu dei, tudo eu descobri pesquisando, estudando eu quero passar para as pessoas o que é a doença, para se cuidarem, para acabar com o preconceito. Não é uma pessoa tendo HIV que vai morrer, uma pessoa que se cuida pode viver mais cem anos e também [...] tem outras doenças como sífilis [...] (A12).

[...] muita gente sofre por causa da aids ou por outras coisas, eu quero passar uma experiência [...] não ter medo de falar que tenho aids [...]do mesmo jeito não ter medo de dizer que é homossexual [...] mesma coisa dizer para um negro que ele não pode falar que é negro [...] todo o momento em que eu puder contribuir eu vou contribuir (A18).

O adolescente apesar de viver em um mundo em que o preconceito faz parte de seu cotidiano, advindo de sua família ou sociedade, eles se empoderam e anunciam sua responsabilidade social. Buscam informações, pesquisam, querem compartilhar seus conhecimentos e experiências, instigando outras pessoas a serem mais sensíveis a partir do conhecimento, tornando as práticas e atitudes da sociedade, em especial a escola, mais críticas e libertadoras.

[...] se a família não está dando conta, não está se abrindo contigo, tem o ginecologista para falar [...] hoje em dia é fácil acha um ginecologista vai num médico para tirar todas as dúvidas [...] então vai não tenha vergonha de falar, tenho dúvidas, porque as dúvidas tiram os medos [...] e o medo faz com que as pessoas se recolhem para si, ai não fazem o que tem que fazer [...] Eu acho muito importante à mãe e o pai, falar, olha filho é isso se vai ter relação sexual, olha filho está aqui a camisinha, olha filha está aqui o anticoncepcional, porque você prepara o seu filho, se você não preparar o mundo prepara só que do jeito dele (A13).

[...] eu tenho consciência do que eu posso ou não fazer [...] na minha família a gente nunca teve diálogo sobre essas coisas [...] eu sai assim com essa consciência de ter os cuidados porque vejo na TV, tenho informação, pesquisa, agora na internet da para pesquisa se tu tem dúvida, tá com vergonha de perguntar para os seus pais, vai lá e pergunta para o google, tu consegue tudo que tu quer [...]nisso eu não tenho nenhuma reclamação no caso dos medicamentos eu tenho (A14).

O adolescente fala sobre a necessidade de a família conversar com ele sobre assuntos que envolvam a fase do adolescer e suas peculiaridades, pois, muitas vezes, não há diálogo com os familiares sobre determinadas questões. Estudos apontam a dificuldade e o distanciamento de acesso dessas informações junto aos familiares, e o adolescente busca outras maneiras de obter o conhecimento e o esclarecimento sobre a fase em que vive e a sexualidade (BRETAS et al., 2011; RIBEIRO et al., 2010b).

Alguns adolescentes relatam que conversam geralmente com a família:

[...] eu falo com a minha tia, com mãe eu não sei falar (A1).

[...] eu com os meus pais eu converso, eles conversam comigo (A9).

[...] conversar sobre isso com quem eu tenho confiança, têm muitas pessoas desde familiares amigos que eu converso naturalmente, têm familiares que eu nem converso e têm amigos também (A18).

A família é fonte de apoio e, por ser importante, normalmente mantém a afetividade diante dos desafios da infecção, e a pessoa que tem o vírus sente-se protegido e fortalecido. A participação da família no cuidado apresenta-se intensa nesse contexto de adoecimento, sendo o apoio para enfrentar os momentos difíceis advindos da doença, estando presente no cotidiano do seu familiar em toda sua recuperação e continuidade por toda a vida no caso de doenças crônicas. A família tem papel importante no tratamento de quem têm o HIV, pois, muitas vezes, direciona o cuidado ou é responsável direto por essa prática (BOTTI et al., 2009). Ressalta-se que a família apresenta uma relação de solicitude com o adolescente, uma relação autêntica de cuidar, e ocorre a partir do envolvimento e dos significados de relacionar-se com o outro. De algum modo a família faz parte do cotidiano do adolescente, pois, na

maioria das vezes, ele necessita de seu familiar para ajudá-lo em seu tratamento e para conversar (RIBEIRO et al., 2013a).

Os adolescentes falam sobre o acesso ao serviço de saúde, a facilidade de conseguirem o preservativo, e destacam que a prevenção só não ocorre se o adolescente não quiser. Demonstram que têm a informação sobre onde acessar o preservativo, a qualidade e sua gratuidade.

[...] não usa quem não quer porque no posto é de graça (A11).

[...] não tem dificuldade de distribuir camisinha porque qualquer posto eles dão camisinha [...] a camisinha do posto ela é recomendável, são bem mais resistentes (A12).

[...] é só ir no posto e querer camisinha que ele dão, olha para tu ficar um ano se tu quiser, olha se tu tiver dúvida é porque tu mora no interior e bem no interior (A13).

O adolescente mostra-se ciente do uso do preservativo e seu acesso, no serviço de saúde, o qual se torna um facilitador no sentido de prevenir doenças como o HIV, reinfecção e prevenir o outro da infecção. Em estudo realizado com adolescentes sem a infecção, com idade entre 12 e 19 anos, em escolas de ensino fundamental e médio teve por objetivo identificar aspectos da sexualidade de adolescentes de ambos os sexos. No que se refere o usos dos preservativos, os autores observaram que os adolescentes que já usaram, ou pretendem usar o preservativo, percebem que esse método de prevenção de gravidez como o mais conhecido entre eles, portanto, é importante instigar à reflexão e negociar com eles a utilização do seu conhecimento para a própria proteção (BRETAS et al., 2011).

Considera-se que o adolescente que vive com HIV/aids tem esse cuidado ao usar o preservativo, que envolve o cuidado de si e do outro, sendo responsável e sensível em suas ações. Essas ações convergem para as Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids do Ministério da Saúde, em que todo o adolescente e jovem que vivem com HIV/aids devem saber que, além do HIV, há outras infecções que podem ser transmitidas por via sexual, com relevância para a prevenção de todas as doenças sexualmente transmissíveis, além da reinfecção do vírus para o HIV (BRASIL, 2013a). Destaca-se que, em relação ao serviço de saúde, quando o adolescente menciona a retirada do preservativo na atenção básica, acredita-se que houve uma abordagem que favoreceu o vínculo e uma referência positiva entre adolescente-serviço de saúde. Isso está em consonância com a política preconizada em que a abordagem dos profissionais de saúde deve ser acolhedora e sem julgamentos morais, estabelecendo um espaço de confiança

entre o adolescente e o serviço de saúde e que lhe possibilite solucionar suas dúvidas e expor seus anseios (BRASIL, 2013a).

O adolescente relata o cuidado em seus relacionamentos, em que seu parceiro precisa ter compreensão sobre sua doença, sendo importante, em algum momento, no início ou durante o relacionamento, dizer-lhe que tem a infecção. Alguns relatam que precisam observar a reação da pessoa, pois muitas podem ter preconceito em relação a quem tem o vírus. Nas falas a seguir, os adolescentes relatam como realizam o cuidado nesses casos.

[...] eu tenho namorada [...] eu sempre conto quando passou um mês, dois meses [...] sou homem de um caráter só [...] a última namorada eu falei quando tinha dois meses que a gente estava ficando, falei quero namorar contigo tu aceita, só que tem uma coisa que preciso te contar tenho HIV ela ficou parada me ouvindo, falei para ela não pedir para Deus nascer assim (A8).

[...] tem que falar desde o primeiro dia do namoro, se eu estou com uma pessoa que eu gosto ou eu estou mesmo a fim de ficar com essa pessoa [...] eu já falo tenho aids e se a gente transar tem que usar camisinha (A18).

Os adolescentes parecem viver seus relacionamentos de maneira cuidadosa, não querem sofrer com a discriminação, buscam o momento certo para revelar ao seu parceiro sobre a infecção. A revelação do diagnóstico para o parceiro configura-se um dilema, pois há o medo do abandono, porém, parecem conscientes da necessidade de proteger a si e ao outro (PAIVA et al., 2011).

Cabe destacar que os profissionais de saúde devem estar atentos às questões que envolvem os adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids, apoiá-los nas decisões, principalmente em relação aos relacionamentos afetivos e sexuais (BRASIL, 2013a). Para tanto, cada vez mais os profissionais devem se capacitar visando essas questões que se mostram muito desafiadoras no vivido do adolescente, buscando a criação e o fortalecimento de elementos de cuidado que devem ser transversais às políticas públicas de saúde.

Em seus relacionamentos, os adolescentes apresentam-se cuidadosos nas questões que envolvem a sexualidade, podem não contar, mas assumem atitude de responsabilidade com a vida do outro. Para alguns, o tempo certo de revelar sua condição sorológica está além do tempo cronológico, pois é influenciado por diversos fatores, por exemplo, o de confiar de que o parceiro o apoie e o aceite, além das tensões associadas ao preconceito.

[...] as pessoas tem muito preconceito em relação a isso, em minha opinião eu não contaria de cara eu esperaria um pouco para ver a reação da pessoa, ela iria levar um choque, ter preconceito [...] fazer com que ela entenda [...] eu tenho medo que essa pessoa não consiga me entender e se afaste de mim [...] porque a maioria das vezes eles não entendem, acho que eles podiam ser mais informados (A11).

[...] primeiro lugar conversar com o parceiro, vê se ele vai te aceitar do jeito que tu é, pela doença em si (A12).

[...] tenha todo o cuidado na tua sexualidade do teu namoro, como tu está te preservando, preserve ele também preserve ela, é assim quando a gente está namorando a gente gosta, não querer contar Ok, mas namorar com aquela responsabilidade (A13).

[...] eu acho que é isso mesmo esperar um tempo até a pessoa se apegar mesmo e contar, se falar eu tenho isso a pessoa vai levar um choque, esperar e com tempo contar pra ela (A15).

[...] depende da pessoa do relacionamento [...] eu teria que ter certeza, ai depois vejo.

[...] eu acho que tem que falar se a pessoa gostar mesmo de ti ela pode continuar (A16).

[...] namora uma pessoa digna que te aceite e que te apoie (A17).

Nas falas a seguir, os adolescentes falam sobre projetos de futuro; alguns pensam em ter família, filhos, mas temem que o filho possa viver a mesma história advinda da infecção, e têm receio de serem julgados pelo filho. Também falam sobre a possibilidade de adotarem uma criança e sobre o avanço da tecnologia no tratamento para o HIV/aids, no sentido de terem o seu próprio filho.

[...] sempre penso eu quero ter um filho (A8).

[...] tenho preocupação com o futuro às vezes eu falo com a minha mãe porque a minha mãe passou para mim, até julgo ela [...] fico pensando que eu não quero ter filhos [...] se eu quiser filhos vai ser toda aquela preocupação, a minha esposa vai ter que fazer um tratamento para a criança não pegar, não quero que ela tenha essa preocupação, prefiro adotar uma criança até porque tem muitas crianças na rua e não tem toda aquela preocupação (A14).

[...] vejo o meu problema por isso eu não quero ter filho [...] é todo um processo para o meu filho nascer, como eu nasci eu não quero que o meu filho me julgue como mãe tu me passou [...] só que agora eu fui crescendo, fui tendo um ponto de vista diferente que hoje em dia a gente tem tecnologia [...] até o dia que eu tive meu filho vai que exista a vacina da cura [...] filhos são frutos de um relacionamento e porque eu não vou ter, vou me reprimir [...] eu não posso criar uma família? [...] sei que eu tenho que me cuidar com certeza e vou me cuidando, eu quero ter um filho meu e um adotado [...] 1% de chance de nascer com o mesmo problema que tu tem o vírus HIV (A13).

Os projetos futuros relatados pelos adolescentes apresentam uma questão importante: querem constituir família, ter filhos, mas, muitas vezes, deparam-se com o desafio imposto pela infecção. Estudo realizado com o objetivo de compreender como os adolescentes e jovens soropositivos lidam com suas experiências sexuais e projetos de namoro, desejo de constituir família e de ter filhos, mostrou que nas questões centrais de seus projetos para o

futuro estão o namoro, a constituição de sua família e o cuidado dos filhos. Essas questões devem ter uma adequada atenção, sendo internalizada pelas políticas públicas e serviços de saúde, para promover um cuidado integral e humanizado aos adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids (PAIVA et al., 2011).

Na categoria adolescência e sexualidade constata-se que as metamorfoses que ocorrem nessa etapa do desenvolvimento humano têm íntima relação com o seu contexto, sendo um momento intenso na vida do adolescente. Pode-se observar questões que envolvem a dimensão social, que são as influências do meio, sendo incorporadas nas práticas do cotidiano do adolescente. A dimensão social configura-se pelo acesso às informações e os seus significados na vida desse adolescente, os valores e as experiências, considerando-se, nesses contextos, por exemplo, os tipos de relações e crenças que mantém.

O relato dos adolescentes participantes desta pesquisa suscita reflexões acerca da situação de exposição que podem vivenciar, considerando-se o grau de acesso ao serviço de saúde, informações sobre seus direitos a cidadania, o que parece ter propiciado o empoderamento desses adolescentes, pois utilizam os recursos disponíveis para o cuidado de si e de sua saúde, o que sugere menor grau de exposição.

Para a interpretação dos dados obtidos foi utilizado o referencial teórico de vulnerabilidade, conforme as três dimensões interligadas: individual, social e programática, por ser um movimento de chances de exposição das pessoas ao adoecimento, de maneira integrada, que ocorre pelo maior ou menor acesso a recursos de todas as ordens (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Das três dimensões citadas, a individual refere-se à qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema; à capacidade de elaborar informações e incorporá-las aos seus repertórios cotidianos de preocupações; e, finalmente, ao interesse e às possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas protegidas e protetoras. A dimensão social diz respeito à obtenção de informações, às possibilidades de metabolizá-las em mudanças práticas em seu viver, o que não depende somente dos indivíduos, mas do seu acesso aos meios de comunicação, à escolarização, à disponibilidade de recursos materiais e às possibilidades de enfrentar barreiras culturais. A dimensão programática relaciona-se aos recursos sociais que os indivíduos necessitam para a manutenção de sua saúde e proteção contra agravos e, para tanto, sejam disponibilizados de modo efetivo e democrático, sendo fundamental a existência de esforços programáticos voltados nessa direção (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012). Considera-se que as três dimensões estão presentes em todas as categorias, pois o viver é multifacetado e acontece de maneira interligada, sem

compartimentos. No entanto, para sistematizar os resultados, apresentam-se os eixos de maior intensidade em cada categoria: adolescência e sexualidade, tratamento e medicamento, direitos humanos e cidadania, revelação do diagnóstico, discriminação.

4.1.1 Tratamento e medicamento

Os depoimentos dos adolescentes abordam as estratégias utilizadas para tomar o medicamento. A partir disso, observa-se a unicidade e a singularidade das adaptações dos depoentes, pois cada pessoa apresenta uma forma de manifestação no mundo, nas diferentes esferas em que vive: orgânica, social e existencial.

Os adolescentes relatam que buscam orientação no serviço de saúde quando apresentam dificuldades em se adaptar ao tratamento, entre as quais destaca-se o medicamento.

[...] tinha uma que era água tipo óleo, cuspi de volta no chão, aí ela (médica) trocou porque eu tava vomitando toda a hora, que eu tomo kaletra (A1).

[...] foi massa também o doutor, vou fazer um desafio contigo vou dar o remédio que tu quiser. Se não conseguir tomar o comprimido vem aqui que eu troco. Vamos tentar um líquido, não deu líquido, troca de novo, ele me deu uma força vai tomando isso aí se tu não conseguiu tu vem aqui a gente conversa. Fui numa consulta troquei de líquido e não consegui tomar, voltei com o comprimido, ele teve uma força de vontade e paciência de ajuda (A7).

Observa-se o serviço de saúde atuante no acompanhamento aos adolescentes que têm a infecção, considerando o bem-estar desse grupo em busca da adesão ao TARV. Estabelece-se, assim, uma relação de autenticidade entre o serviço de saúde e o adolescente e jovem, respondendo às demandas de cuidado e prioridades para a promoção da saúde e manutenção da vida. Destaca-se a importância de espaços de discussão acerca dos benefícios e riscos do medicamento entre familiares e adolescente e jovem e junto à equipe interdisciplinar, todos corresponsáveis pela eficácia do tratamento antirretroviral. Estudo sobre a adesão ao tratamento mostrou que a capacidade do paciente em seguir as prescrições dos medicamentos pode influenciar a adesão ao tratamento, o que norteia uma relação do comportamento entre pais, cuidadores, crianças, adolescentes e serviço de saúde (COSTA et al., 2008). Outro estudo com crianças e adolescentes sobre a adesão, os autores constataram que é frequente a não adesão a qual é influenciada por algumas dificuldades, entre as quais o gosto da medicação, o tamanho dos comprimidos, os efeitos colaterais e o baixo poder aquisitivo das

famílias que, muitas vezes, não lhes possibilita a compra do leite e/ou outros alimentos que podem auxiliar a ingestão da medicação (MOTTA et al., 2009). Diante disso, observam-se desafios no cotidiano medicamentoso do adolescente que vive com HIV/aids, pois a adesão ao tratamento precisa de cuidados que valorizem e considerem as necessidades desse grupo em sua integralidade, portanto, é imprescindível manter o olhar atento sobre as adaptações e possíveis mudanças acerca do medicamento.

Nessa direção, considera-se imprescindíveis discussões curriculares durante a formação da enfermagem de infectologia pediátrica, para que o serviço de saúde cuide das pessoas que vivem com HIV/aids de maneira mais holística, integrando sua cultura e abrangendo todas as partes do ser humano (MILL et al., 2014). É importante, portanto, refletir, nos contextos de saúde, sobre práticas de saúde humanizadora, para que os profissionais, serviços e políticas se tornem mais sensíveis, desencadeando sucessos práticos para além de qualquer êxito técnico no cuidado em saúde. Cabe destacar que o êxito técnico e o sucesso prático norteiam e movimentam as ações em saúde. O primeiro é a técnica utilizada em determinado procedimento; o segundo são os procedimentos realizados a partir dos significados e histórias de vida das pessoas, as quais estão integradas e são indissociáveis à causa do adoecimento (AYRES, 2007).

O adolescente fala sobre as diversas maneiras de tomar o medicamento, das estratégias que lhes facilitam o uso, e recomendam sua vivência para o outro adolescente. O adolescente toma o medicamento com algum alimento, líquidos ou ingere-o puro, em horários correlacionados à sua rotina — a escola e o horário de dormir à noite, esse último para minimizar os efeitos colaterais. Quando a prescrição é de mais de um medicamento, alguns relatam que tomam todos juntos e, outros, um de cada vez. Essas questões são registradas nas falas a seguir:

[...] eu pego os dois direto (A2).

[...] eu também tomo todos juntos [...] eu tomava quando era pequena ela (familiar/cuidador) pegava e dava uma colher de leite condensado (A3).

[...] eu tomo tudo junto (A6).

[...] eu tomo um por um [...] o remédio deixa gosto ruim na boca eu tomo direto [...] (A7).

[...] eu tomo os três juntos (A12).

Tomar vários medicamentos ou um de cada vez são maneiras de o adolescente organizar sua vida, o que pode desencadear menos desgastes emocionais e físicos em seu cotidiano. Cabe destacar que as maneiras de tomar o medicamento, as quais ocorrem a partir de estratégias de cuidado à saúde, estão associadas ao sucesso ou à falha terapêutica diretamente implicados na adesão ao TARV (BRASIL, 2013a).

[...] eu tomo com suco com qualquer coisa que tive menos água [...] (A4).

[...] antes eu tomava o Kaletra só com chocolate, agora eu tomo comprimido agora está melhor antes eu tomava liquido nem conseguia tomar (A5).

[...] eu tomo o medicamento com água [...] eu tomo um por um (A11).

[...] tomar com água, porque é melhor do que tomar com suco outra coisa (A15).

[...] eu tomo o medicamento seco (A17).

[...] tomar com água, porque é mais fácil para descer, às vezes eu não consigo tomar no seco (A18).

No que se refere ao tomar o medicamento, quando o adolescente decide usar algum tipo de alimento ou liquido para melhorar a ingestão e reduzir sofrimentos relacionados ao tomá-lo, é importante considerar o bem-estar do adolescente, deixando-o livre para buscar maneiras que melhor se adaptem às suas necessidades.

[...] eu tomo só de noite e de manhã quando vou para o colégio (A1).

[...] só de manhã é melhor [...] de noite quando eu janto eu fico com sono (A5).

[...] eu falei com o médico eu tomo todo dia só que às vezes eu tomo meio-dia às vezes eu tomo as nove, mas não deixo de tomar (A8).

[...] para mim não é problema o horário [...] porque acordo de manhã para estudar (A11).

[...] dois são maiores e o outro menor [...] eu tenho que cuidar do meu pai [...] eu dou o meu exemplo de tomar remédio todos os dias para meu pai [...] meu pai faz toda uma coisa para tomar um por um eu tomo os três juntos [...] eu acho que porque já faz anos que eu tomo comprimido eu já me acostumei, qualquer comprimido não importa o tamanho eu tomo com a maior facilidade (A12).

[...] tomo a medicação, a meia-noite, meio-dia, eu sempre lembro antes de deita e meio-dia sempre quando eu chego do colégio, fica bom para mim (A16).

[...] eu tomo o remédio as 11 e às 23, às 11 porque antes do almoço porque é fácil de lembrar um hora antes do meio-dia a às 11 por causa que é a hora que eu chego em casa já é só tomar o remédio jantar e dormir (A18).

Em relação ao tomar os medicamentos de acordo com a rotina, alguns autores apresentam estudos sobre a adaptação da pessoa que precisa realizar um tratamento que exige cuidados permanentes como o HIV que possui características de cronicidade (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006). Assim, ressalta-se a importância de atender as demandas de cuidado que envolvem ir às consultas periódicas, realizar exames, fazer uso de ATV, e os possíveis eventos adversos que o medicamento possa causar (RIBEIRO et al., 2010a). Mesmo com os avanços no tratamento ATV, os eventos adversos influenciam a adesão de maneira significativa, e o adolescente relata que se acostumou com os eventos adversos ou faz uso de medicamentos profiláticos ou para minimizar a dores.

O adolescente sugere a redução da quantidade de medicamentos ou um medicamento que se use uma vez ao mês; medicamento apenas em comprimido; medicamento com sabor doce e o uso de vacinas.

[...] substituir os medicamentos por vacina, injeção, [...] eles não estão sempre misturando remédio quando menos remédio melhor, porque não junta mais ainda (A1).

[...] é bem melhor tomar a injeção, é que se tu for pensar é melhor que aí tu toma uma vez no mês, e o remédio tu tem que tomar todos os dias, e por causa do horário também (A2).

[...] porque não tem vacina que é bem melhor [...] para mim vacina é melhor [...] tinha que se um remédio forte para o mês inteiro [...] tomar uma vez no mês mesmo (A4).

[...] tomar vacina (A5).

[...] poderia tomar uma injeção ou diminuir alguma coisa do tipo (A10).

[...] eu acho que os medicamentos tinham que ter injeção porque tem muita gente que não gosta de engolir, no caso do meu pai, por causa do tamanho, tem remédios que às vezes é mais fraco e tem que tomar três vezes ao dia podia aumenta dose e tomar duas vezes ao dia (A12).

Nos últimos anos a vacina, com caráter de prevenção e terapêutico, tem sido estudada. A existência de uma vacina preventiva pode levar à erradicação do HIV como já aconteceu com outras doenças que hoje são preveníveis a partir do uso de imunobiológicos. Para tanto, no sistema imunitário a vacina deve ter função suficiente para eliminar ou controlar o HIV, assim, poderia ser preventiva para pessoas sem o HIV ou terapêutica para as que têm o vírus, no intuito de neutralizar o HIV após resposta do sistema imunitário (PARA..., 2012).

[...] podiam fazer um remédio menos forte, podia ser mais fraquinho [...] (A3).

[...] bota açúcar nos remédio (A7).

[...] comprimido é melhor [...] todos os remédios e comprimidos, tirar aqueles remédios com pozinho que vem pozinho dentro (A5).

[...] ser mais pequenos os comprimidos, porque tem uns grandalhão assim fica engasgado, tranca tem que tomar água e não desce direito (A7).

[...] medicamentos pequenos, porque eles são muito grandes e machuca aqui (mostra a garganta) (A16).

[...] um potente, só ter que tomar um remédio por dia (A17).

[...] na verdade tomar só um por mês seria o ideal, claro que não tem como porque eu tomo seis comprimidos por dia (A18).

A tecnologia medicamentosa avançou bastante nas últimas décadas, e desde 1990 o Ministério da Saúde começou uma política relacionada à gratuidade dos medicamentos ATV, e em 1996 houve uma mudança crescente no perfil da morbimortalidade por infecção pelo HIV: a redução da mortalidade e o aumento da perspectiva de vida dos adolescentes (FROTA et al., 2012). No entanto, há desafios que para serem vencidos dependem de ações programáticas, como a reestruturação de políticas públicas direcionadas aos medicamentos. Sabe-se que no Brasil há políticas voltadas para as pessoas que têm HIV, mas é necessário avançar, rever questões que envolvem os medicamentos, a fim de humanizar e sensibilizar essa prática na vida das pessoas, em especial das crianças e dos adolescentes, propiciando-lhes adesão ao TARV.

O adolescente mostra que, apesar de os medicamentos apresentarem alguns desafios em sua vida, eles são importantes por gerarem bem-estar. Assim, ciente disso, ele se organiza para realizar o tratamento de maneira efetiva e eficaz. O adolescente, muitas vezes, depara-se com situações que desencadeiam medo em sua vida, fazendo com que reflita sobre a importância de realizar o tratamento, encorajando-o em relação aos benefícios que o medicamento pode gerar em sua vida, conforme consta nos relatos a seguir:

[...] tenho que tomar o remédio porque cada vez que eu tomo eu me sinto melhor me sinto mais bonito, mais forte eu estou engordando, estou ficando normal de novo entendeu, estou conseguindo andar na bicicleta antes eu não conseguia pedalar, eu sentia cansaço [...] eu tinha um pensamento assim se eu morrer eu não tenho nada para perder [...] eu me olhei no espelho e falei eu não posso morrer agora porque eu tenho 20 anos sou jovem eu tenho muita vida pela frente eu botei uma coisa na minha cabeça, que eu tinha que tomar aquele remédio, eu tive coragem de tomar remédio (A8).

[...] os meus remédio são bons para mim, também estou acostumada, mas no caso do meu pai dá náusea nele dá muitos efeitos nele (A12).

[...] fui para o colégio e esqueci de tomar o remédio chegou na hora do recreio fui come alguma coisa e começou a me dar uma dor no estomago daí me dei conta que não tomei o remédio [...] foi meu psicológico que fez tudo isso comigo (A13).

[...] na parte do medicamento, eu nem dava bola até deixava de tomar [...] eu achava um saco, mas eu percebi que tenho que ter essa responsabilidade, eu tenho que tomar remédio para ficar bem, daí eu criei uma rotina, mesmo que o remédio tenha efeito e que passe do horário [...] tu tem que tomar o remédio [...] eu tomei consciência disso que mesmo que o remédio seja ruim eu tenho que tomar [...] ter consciência e responsabilidade todos os dias, não fazer besteira não deixa de tomar na hora (A17).

O cuidado de si e a responsabilidade com sua saúde fazem parte do viver do adolescente. O cotidiano terapêutico do adolescente é repleto de desafios, no entanto, a partir disso o adolescente busca desenvolver atitudes responsáveis para a realização efetiva do tratamento e promover o seu bem-estar. O adolescente percebe-se bem quando realiza de maneira adequada o tratamento, e visualiza o medicamento como uma fonte de vida.

Cabe destacar, que as peculiaridades da adolescência podem tornar a adesão ao tratamento algo difícil de ser atingido (BRASIL, 2013a). Os inúmeros desafios que a doença apresenta na vida do adolescente — os controles clínicos e laboratoriais frequentes, a tomada de medicamentos diária, muitas vezes acompanhada de efeitos colaterais, fragilizam o planejamento de ações que visam a prevenir eventos futuros, incluindo-se a pressão exercida pelo grupo de pares, o desejo de ser igual aos outros adolescentes e ser aceito — podem minimizar a efetivação do tratamento (BRASIL, 2013a; RIBEIRO et al., 2010a).

Nesse sentido, observa-se que o adolescente busca continuamente estabelecer uma relação de benefício com o medicamento, o qual ocupa, em sua vida, um espaço significativo, sendo necessárias adaptações ou até mesmo mudanças, porém consideradas importantes para viver bem e com qualidade, propiciando-lhe a possibilidade de projetos futuros em que o medicamento é ressignificado em sua vida.

Na categoria medicamento considera-se que as três dimensões — individual, social e programática — integram-se, no entanto, pontuam-se as dimensões individual e programática, observadas nos depoimentos. O adolescente busca novas adaptações para a melhoria do seu bem-estar junto ao serviço de saúde e, a partir dos avanços no tratamento para HIV, ele percebe que é possível aprimorar o medicamento, destacando-se, assim, a dimensão individual — desde sua constituição física ao seu modo de conduzir o seu cotidiano. Ele possui a informação, no entanto, prevalece o desafio em seu cotidiano, o fazer uso do medicamento, devido às formas que se apresenta e também às rotinas associadas ao uso. Essas questões o tornam mais suscetível a não aderir ao medicamento, pois são muitas as

dificuldades, o que o impede de internalizar as informações, no sentido de efetivá-las, acerca dos benefícios do medicamento.

Destaca-se, também, a dimensão programática, que nesse contexto da política pública disponibiliza e garante o medicamento gratuitamente. Porém é necessário ir além, considerar os efeitos do medicamento na vida do adolescente, a fim de protegê-lo e efetivar seus direitos no sistema de saúde de maneira integral. Porque os adolescentes reinteram as dificuldades em relação a apresentação do medicamento, como tamanho, gosto, efeitos colaterais, o que por vezes, fragiliza o tratamento. Constata-se que esse fato instiga o adolescente a propor estratégias e outros modos de uso e apresentação.

4.1.2 Discriminação

Em relação à discriminação, o adolescente relata caminhos para minimizá-la, utilizando-os como possíveis munições para as pessoas que o discriminam.

[...] quem discrimina uma pessoa tem que pagar uma indenização, sentir no bolso o quanto ela discriminou a pessoa [...] se não der o dinheiro [...] ajude uma instituição de caridade ou passe um dia na cadeia para ver o que é, porque muitas vezes não basta tu ir só lá e dar o dinheiro, porque dinheiro não vai fazer tu esquecer, tipo os outros tem que tirar como exemplo (A3).

[...] para isso parar de acontecer tinha que matar todos eles (quem discrimina), eu ia botar uma bomba (A4).

A discriminação gera sentimentos de medo, sofrimento, revolta e agressividade no adolescente, e, muitas vezes, pode dificultar o tratamento. Estudo realizado com adolescente que vive com HIV/aids, mostrou o medo permanente na vida dele, temendo a todo momento a descoberta de sua doença (RIBEIRO et al., 2013b). A Lei nº 12.984, criada em 2014, define como crime a discriminação ao portador do vírus HIV e doente de aids, com pena de reclusão de um a quatro anos e multa. Tal avanço decorre do princípio da dignidade da pessoa humana, elencado no artigo 1º, inciso III, da Carta Maior do Estado, como um dos pilares supremos de sua fundamentação (BRASIL, 2014a). Assim, é preocupação explícita dos países democráticos vedar toda e qualquer discriminação ao indivíduo. Ressaltando Barbosa fala que "[...] por vezes, antes da morte física, a discriminação causa o ser humano a morte social" (BARBOSA, 2009, p. 16). Para tanto, isso faz com que o este indivíduo seja retirado do convívio social, permanecendo solitário pela forma como a sociedade o exclui. Faz-se

necessária a busca efetiva do princípio da dignidade da pessoa humana, sendo essa uma posição de destaque nas normas internacionais e no ordenamento jurídico brasileiro.

O adolescente e jovem falam sobre as pessoas que o discriminam, que não sabem se têm ou não o vírus e não consideram o fato de vir a tê-lo e passar pela mesma experiência, e sentem falta da atitude de sensibilizar-se com o outro.

[...] pessoas discriminam sem saber se elas não têm o HIV [...] nunca fez o teste para saber, igual (A4).

[...] pessoas hoje em dia não se põem no lugar das outras porque se elas se botassem não humilhariam (A14).

[...] alguns profissionais tem que ser mais especializados, porque tem muitos profissionais [...] não querem atender [...] só porque eu tenho aids (A3).

O adolescente também fala sobre a qualificação dos serviços de saúde para atender essa especialidade. Acredita-se, portanto, que é importante que haja capacitações contínuas dos profissionais de saúde, com currículos direcionados para atender essa demanda, a fim de sensibilizar e qualificar o cuidado prestado ao adolescente que vive com HIV/aids.

[...] uma vez no ano a enfermagem lá do postinho vai na escola, falam sobre isso eu até baixo a cabeça eu nem do bola [...] eu não gosto de conversar (A4).

[...] tinha que conversa com os professores e depois os professores passarem para os alunos [...] colocar cartazes que fale da discriminação Nunca Mais (A5).

[...] quando fui discriminada, fui direto à direção e reclamei para diretora [...] chamaram o guri e os responsáveis para conversar e um dos gurus começaram a me ameaça [...] eu falei para diretora [...] eu acho que o serviço de saúde tem que fazer reunião no colégio conversar com os professores e os colegas (A7).

[...] ter mais palestras nas escolas para os adolescentes sobre aids [...] as pessoas não sabem como pega HIV [...] deveriam falar mais na televisão, às vezes eles botam umas coisas que não têm tanta importância, podem colocar coisas mais importante para sociedade [...] tinha que explicar passo a passo que não é uma coisa tão grave porque tem pessoas que têm e nem sabe (A11).

[...] palestra porque reúne adolescentes, na minha escola tem bastante palestra sobre sexualidade [...] poderia também mostrar mais propagandas com a realidade [...] (A13).

[...] informações na escola onde acontece muito mais o preconceito, [...] mais cartazes, eu dei a dica para o diretor colocar uma caixinha de camisinha [...] para os adolescentes pegarem [...] ele disse que os pais têm que autorizarem [...] eu faço palestra [...] levando informação sobre isso lá na escola (A12).

O adolescente sinaliza a escola como um cenário para desenvolver práticas que esclareçam, informem e sensibilizem escolares e professores para, a partir do conhecimento, minimizar situações geradoras da discriminação. Percebe-se, assim, que nos ambientes

educacionais crianças e adolescente apresentam significativa suscetibilidade de vivenciar o estigma, e alguns fatores são pontuais nessas situações: namoro e sexualidade, desavenças com os colegas, problemas na aprendizagem e revelação da orfandade pela infecção. Esse cenário reflete a ausência de programas efetivos direcionados a esses grupos escolares (ZUCCHI et al., 2010). E os resultados de pesquisas realizadas com adolescentes que têm HIV mostram que a escola é o lugar em que mais ocorre a discriminação, fazendo com que eles, muitas vezes, desistam da escola (RIBEIRO, 2011). As discriminações que ocorrem no âmbito escolar devem ser trabalhadas, discutidas, pois o adolescente tem o direito de sentir-se acolhido nos diferentes contextos.

[...] aqui (grupo de adolescentes) eu me sinto diferente eu me sinto à vontade [...] como se eu tivesse em casa como se tivesse tudo numa família (A8).

[...] acho que deveria ter um programa na TV só pra isso (A10).

[...] mais notícias na TV [...] que não é beijando na boca que pega [...] também cartazes nas ruas, coisas que chamassem atenção que a doença não é assim que se pega beijando na boca, num toque de mão também (A12).

[...] novela todo mundo assisti, mostra que não se pega aids, num aperto de mão num abraço, beijo [...] a novela deveria ter alguma coisa que tire esse preconceito, porque querendo ou não existe preconceito [...] não é um exagero mas é para as pessoas perceberem (A14).

[...] botaria no rádio porque as pessoas não vão estar só na TV, rádio escutam mais, por causa de música (A15).

[...] reuniões, tipo essa aqui, com pessoas que vivem a mesma experiência poder discutir, porque muitas pessoas que têm aids há um mês acham que vão morrer daqui duas semanas [...] todo meio de comunicação que seja possível passar uma ideia contra o preconceito desde de rádio, televisões, todo local que passa informação e que é confiável, não só sobre a aids sobre tudo, para viver sem medo, sem estigma, pois muitas pessoas com HIV carregam um estigma, um medo de falar que têm HIV (A18).

O adolescente acredita que os meios de comunicação são fontes para disseminar as informações para as pessoas, apontam questões específicas como as formas de contágio do HIV, reconhecendo-os como uma ferramenta que pode reduzir situações de discriminação. Também relatam seus sentimentos sobre a participação em reuniões entre adolescentes com a mesma situação sorológica, quando podem compartilhar experiências e ajudar o outro a viver melhor em suas necessidades desencadeadas pelas infecções.

[...] a gente vive num mundo que é cheio de preconceito cheio de armadilha então a gente tem que ficar pronto para o que der e vier isso aí está muito difícil porque cada ano que passa o mundo vai ficando mais cruel, o tempo passa e vai ficando pior, nunca melhora (A8).

[...] discriminação vem de toda a parte é e uma ignorância, uma falta de conhecimento [...] as pessoas pensam coisas erradas não têm informação [...] o preconceito não acaba o preconceito existe até hoje com os homossexuais, contra mulheres, com negros, então o preconceito não acaba, tem uma coisa para diminuir que é a informação (A18).

Alguns adolescentes apresentam pensamentos pessimistas em relação à discriminação, relatam que essas práticas que ferem o outro sempre existiram oriundas da pouca ou ausência de informações, ocorrendo, também, em outras esferas, além do HIV. Mas, ao mesmo tempo, esses adolescentes se preparam para enfrentá-las, cientes de que fazem parte do viver no mundo.

Considera-se que as questões referentes à discriminação ferem a dignidade da pessoa humana que deve ser observada pelo Estado como um dos valores mais importantes. Essa prática que estigmatiza as pessoas deve implicar a criação de políticas sociais, leis contra discriminação e contra formas degradantes que o ser humano possa sofrer, pois cabe ao Estado buscar e manter uma vida digna para todos, preservando sua dignidade.

Ressaltam-se, aqui, as dimensões social e programática. A primeira devido as influências e ao comportamento do meio em que o adolescente e jovem vivem, que propiciam maior chance de exposição do adolescente ao adoecimento nas dimensões psicossociais e biológicas. A segunda, a dimensão programática, promove a proteção dos adolescentes contra esses agravos. Enfim, é fundamental fiscalizar as leis e efetivar as políticas públicas direcionadas para a discriminação.

4.1.3 Revelação do diagnóstico

O adolescente e jovem relatam como poderia ser realizado o processo de revelação, por terem vivenciado, em algum momento, essa situação em sua vida. Assim, o adolescente fala sobre quando e quem poderia anunciar a revelação do diagnóstico.

[...] revelar a partir do momento que a criança começa a perguntar para mãe porque tomar o remédio [...] a mãe pode tentar explicar direitinho de maneira que ele entenda e que não fique tão traumatizado com o que mãe disse (A2).

[...] hoje em dia as crianças são muito mais atentas do que a gente [...] oito anos já dá para contar para uma criança [...] não precisa esperar uma idade certa [...] quando a criança mostra ter maturidade já pode contar, tem pessoas que ficam esperando [...] o caso da minha irmã que ela ficou sabendo com 16 anos (A3).

[...] tinha 13 ou 14 anos [...] me mandaram sentar e me explicaram [...] entendi porque tenho que tomar o remédio, me cuidar e foi importante, foi no momento certo para mim, que agora eu estou sabendo porque eu estou tomando os remédio (A9).

[...] soube com os 12 anos de idade não foi aquele choque porque eu não sabia o que era [...] com sete anos de idade pensava não quero viver muito tempo [...] eu achava que estava com câncer, vão fazer o diagnóstico e eu vou morrer (A14).

[...] a pessoa maior é ruim e pequeno ele entende [...] eu acho que falar a verdade é melhor (A15).

[...] tem que ser na infância porque já pega aquele preparatório [...] o adolescente é um pouco revoltado (A13).

[...] a gente sabia desde pequeno que tinha a doença [...] é bom saber quando é criança [...] porque o adolescente fica rebelde, quer fugir, morar sozinho [...] fica muito doidão (A5).

A maioria dos adolescentes cita a infância como o melhor momento para saber sobre o diagnóstico. Mas considera-se que a idade cronológica não pode ser a única referência para compreender as informações relacionadas à doença, porém indica-se que a revelação diagnóstica deve ser iniciada antes do período da adolescência (BRASIL, 2013a).

No entendimento de alguns adolescentes a adolescência é o momento mais delicado para se revelar o diagnóstico, pois acreditam que o adolescente pode não aceitar, manifestando-se de maneira negativa.

[...] falar a verdade é melhor do que a mentira [...] tem que ser pequeno, vamos supor quando entrar na fase da adolescência, porque adolescente nunca entende, pode entrar naquela revolta de querer fugir [...] eu sei desde pequena (A11).

[...] eu descobri sozinha, então eu aconselho o pai contar [...] quando começar a perguntar, tudo vem da conversa, é bom saber desde pequeninho não chegar a adolescência e ficar com aquela revolta, eu achei que eu ia me revoltar quando eu fiquei sabendo sozinha [...] eu tinha uns 9 anos (A12).

A adolescência é uma fase de profundas mudanças que inclui a maturação sexual e cognitiva, a realização e a experimentação de funções na sociedade, em que o adolescente se desenvolve nas relações com seus pares e grupos (RIBEIRO et al., 2010b). Com isso, essas transformações que ocorrem nessa fase podem se intensificar com a revelação do HIV, pois essa doença está atrelada a um peso social, velada na maioria das vezes, devido aos estigmas que desencadeia na vida das pessoas que vivem com essa condição sorológica.

O adolescente fala quem poderia anunciar a revelação do diagnóstico.

[...] a mãe o pai e o profissional [...] a mãe tem que ter cuidado para não passar o desespero porque muita mãe tem medo de falar (A2).

[...] primeiro os pais tinham que ter falado [...] caso a pessoa ficasse traumatizada leva num psicólogo (A3).

[...] eu acho que a melhor forma e dos adolescentes saberem pelos pais do que pela boca dos outros [...] a melhor coisa que existe é quando o adolescente tem o apoio da família, que a maioria não tem, quando eu vou nesses encontros de jovem a maioria não tem apoio (A8).

[...] os pais, principalmente tem que contar [...] eu preferia que o meu pai tivesse me contado [...] mas eu descobri sozinha pesquisando (A12).

[...] pessoa de confiança para contar sabe, principalmente mãe ou pai [...] porque para adolescente é um impacto grande se ele não souber o motivo (A13).

[...] tem que ser a mãe para revelar [...] que tu te sintas bem e não fique triste assustado [...] tentar explicar para pessoa, que tem que tomar remédio (A15).

A revelação do diagnóstico é um momento decisivo no que se refere à adesão ao tratamento, sendo importante a aceitação do adolescente. O adolescente e jovem sugerem, inicialmente, que seja a família a revelar, pois é nela que o adolescente deposita confiança, mantém vínculo, propiciando que o momento seja menos traumático. No entanto, na maioria das vezes é um momento difícil na vida do familiar/cuidador, principalmente quando a infecção ocorreu pela transmissão vertical e a mãe é a cuidadora, pois ela se culpabiliza por seu filho ter o vírus.

Tem-se, ainda, outros fatores que fazem com que o familiar/cuidador prorrogue o momento da revelação — o medo do estigma que o adolescente pode vir a sofrer e a adesão ao tratamento (GUERRA; SEIDL, 2010).

Alguns adolescentes acreditam que o momento da revelação do diagnóstico pode ser junto aos profissionais de saúde.

[...] o médico revelar junto com a mãe na hora da consulta [...] eu tinha 14 eu ia ao médico, mas não sabia o que eu tinha, vi no formulário de busca de remédio tinha um x, eu olhei e perguntei mãe o que é isso [...] descobri porque eu olhei o papel, porque eu vi no formulário quando eu ia pegar remédio, mas eu não sabia o porquê (A4).

[...] doutor que cuida disso quando for às consultas e o responsável revelar (A5).

[...] o enfermeiro e o responsável (A6).

[...] o responsável ou profissional de saúde para ajudar [...] quando conviver bastante com a pessoa [...] falando e mostrando umas imagens [...] pegando um livro sobre a doença e explicando [...] pode ser o responsável para contar (A7).

[...] fica difícil, só o familiar, só médico, fica um gelo tu conversar com um médico uma pessoa que tu vê a cada 3 meses [...] contar a verdade que tem uma doença que tem que tomar medicamento até morrer ou até ser descoberto um medicamento [...] todas informações possíveis [...] vem de pessoa para pessoa [...] suficiente para entender que tem uma doença (A18).

O Ministério da Saúde propõe a revelação diagnóstica nas diferentes direções: Revelação do Diagnóstico do HIV/aids por transmissão vertical na adolescência ou Revelação Diagnóstica - Diagnóstico do HIV/aids por transmissão sexual ou uso de drogas endovenosas (BRASIL, 2013a). Diante, disso percebe-se a complexidade dessa prática, a qual deve ser desenvolvida de maneira singular, pois cada pessoa possui uma história de vida, com suas potencialidades e fragilidades individuais e contextuais.

Na fase de adolescência, a Revelação do Diagnóstico do HIV/aids por transmissão vertical deve ser tratada como um processo; a comunicação do diagnóstico à população pediátrica deve ser tratada de forma individualizada, processual e com a participação dos pais e/ou responsáveis. É importante considerar, na abordagem, a valorização das particularidades de cada criança e adolescente, e o seu contexto social e familiar. Para tanto, o panorama atual mostra um cenário desafiador para os serviços de saúde, pois há muitos casos de pessoas que têm o vírus por transmissão vertical que chegam à adolescência sem o acesso a informações completas sobre sua condição sorológica (BRASIL, 2013a).

Adolescente referiu, como possibilidade para revelar o diagnóstico, a utilização de livro ilustrativo, com imagens, que fale sobre o assunto, sendo uma maneira lúdica de explicar a infecção.

[...] mostrando umas imagens [...] pegando um livro sobre a doença e explicando [...] pode ser o responsável pra contar (A7).

Diante do contexto de HIV/aids, em uma pesquisa realizada com crianças que vivem com HIV/aids, a autora buscou analisar como a história infantil, com as questões do HIV/aids, contribui para o processo saúde-doença no viver da criança que vive com o vírus, constatando que a história é um recurso que pode auxiliar pais, familiares e responsáveis a iniciar ou desenvolver o processo de revelação à criança (BRONDANI, 2012). Nessa perspectiva, considera-se pertinente desenvolver materiais ilustrativos que favoreçam esse momento de acordo com as peculiaridades de cada fase.

Em relação às dimensões da vulnerabilidade destaca-se, nessa categoria, o eixo individual e programático. A dimensão individual está relacionada aos enfrentamentos e à elaboração da revelação da doença, e o adolescente relata o quanto é importante ter acesso a essa informação porque o auxiliará no tratamento, minimizando as suscetibilidades com sua saúde. A dimensão programática associa-se ao processo de revelação do diagnóstico, a qual

deve ser realizada de maneira adequada e satisfatória, envolvendo o seu familiar/cuidador, mas também os profissionais de saúde, no sentido de estar junto e auxiliar, de alguma forma, esse processo a partir da efetivação de práticas programáticas.

4.1.4 Direitos humanos e cidadania

Os adolescentes discorrem sobre seus deveres e direitos em seu processo de adoecimento. Sinalizam o serviço de saúde com um espaço de deveres e de vínculos.

[...] quando eu vou ao hospital (nome) as mulheres me atende normal, ela me vem já ficam felizes é que é desde criança (A4).

[...] cumprir com os horários, vir nas consultas, contar por detalhes para o profissional tudo que tá acontecendo (A7).

O serviço de saúde é considerado um vínculo construído desde a infância, e o adolescente se sente bem e expressa isso, mas também relata os seus deveres para com seu tratamento, mostrando-se responsável pelo cuidado com sua saúde. Sabe-se que para alcançar qualidade em suas práticas é importante que o serviço de saúde forme vínculos com seus usuários por meio de abordagens sensíveis e humanizadoras, considerando os contextos e diversidades do adolescente (BRASIL, 2013a).

O adolescente fala sobre algumas experiências que o diferencia das outras pessoas.

[...] a passagem é diferente é de diagnóstico especial (A5).

[...] o diagnóstico especial está na carteirinha de ônibus [...] poderia ter um chip como em todos os cartões não expõem (A13).

[...] ruim ser diferente porque a maioria das pessoas não tem carteirinha especial nós temos (A7).

Constata-se nas falas do adolescente que ele não quer ser diferente, mas preocupa-se com sua situação que diverge das demais, ou seja, de quem não tem o vírus. Situações como essas suscitam reflexões acerca do ser diferente em um mundo preconceituoso. O adolescente busca a sua identidade no grupo, na tentativa de ser aceito e reconhecido, sendo que algumas situações oriundas da infecção o tornam mais suscetível a desgastes sociais. Com isso, tem-se um duplo desafio: cuidar das demandas da fase do desenvolvimento, as quais se intensificam por causa de sua condição sorológica (RIBEIRO, 2011).

Ainda, tem em seus projetos futuros, possibilidades inserção no mundo de trabalho.

[...] servir no quartel [...] só que o quartel não ficou comigo não me aceito [...] não sei se tem jovem com HIV que já serviu o quartel isso eu nunca soube, mas eu acho que a gente pode ter a doença e fazer qualquer coisa [...] tenho que tomar o remédio, isso seria uma coisa que a pessoa tem que fazer com HIV. Podia domar cavalo, levar os cavalos para passear, limpar arma, ajudar na limpeza (A8).

[...] a questão do serviço [...] eu trabalho oito horas eu não vou conseguir ao mesmo tempo estudar [...] a minha imunidade é baixa, em qualquer emprego eu tenho que trabalhar oito horas e ter que fazer tratamento [...] pegar os remédios, fazer exames, ir ao médico regularmente [...] para as pessoas com HIV e outras doenças crônicas [...] deveria ter carga horária de cinco horas porque o trabalho deveria ser visto com mais uma possibilidade (A18).

O adolescente com 18 anos ou mais busca oportunidades de estar inserido no mundo do trabalho, no entanto, relata dificuldades em fazer parte desse mundo. Acredita que o vírus o impossibilita, mas anuncia possibilidades diante das suas circunstâncias oriundas da sua situação de doença. É importante destacar que a Organização Internacional do Trabalho (OIT), por meio da denominada Declaração de Consenso, define que a detecção do HIV não deve ser exigida, em hipótese alguma, para as pessoas que solicitam emprego; o trabalhador não está obrigado a informar ao empregador sobre sua situação relativa ao HIV; a infecção por si só não significa limitação ao trabalho e a contaminação não configura motivo para demissão (BARBOSA, 2009).

O adolescente expressa os seus direitos de igualdade para viver no mundo.

[...] direitos de me expressar meus sentimentos [...] no meu caso eu não tenho muita liberdade [...] porque tem as pessoas que tem a doença e não gostam de falar (A11).

[...] estudar, respeitar as leis, direitos de liberdade de expressão e trabalhar (A16).

[...] os direitos teriam que ser tudo igual porque eu acho que não tem necessidade [...] a minha mãe que pega o passe livre para que, tem gente que não tem HIV e também não tem condições e não pode pegar esse passe livre eu acho isso também uma desigualdade, não tem necessidade, eu acho que tem que os mesmo direitos (A14).

[...] tenho uma vida normal, não é a doença que vai me limita de muitas coisas, eu posso ter uma vida normal com isso, posso beijar na boca, sair, posso namorar me divertir tendo a doença não é a doença que vai me impedir de fazer muitas coisas e de eu ser feliz (A12).

Os adolescentes falam sobre sua liberdade de expressão que muitas vezes é silenciada devido ao HIV. Em estudo realizado com adolescentes que vivem com HIV/aids, os autores constataram o silêncio mantido pelos adolescentes nos espaços sociais em que transitam, em que só algumas pessoas sabem do seu diagnóstico, o silêncio impede sua liberdade de expressão e de viver plenamente (MOTTA et al., 2013).

O adolescente, diz, ainda, que leva uma vida normal e não é a doença que vai limitar sua vida; e pode fazer as mesmas coisas que o adolescente que não tem a infecção faz. Pesquisa realizada com o adolescente com HIV/aids em seu cotidiano terapêutico mostrou que o adolescente tem uma vida normal, vai à escola, a festas, joga videogame e conversa com os amigos. A diferença é ter o vírus e tomar os remédios, não sendo um impedimento em sua vida ter o vírus para realizar o que o outro adolescente faz sem o HIV (RIBEIRO et al., 2013b).

O adolescente acredita que todos devem ser tratados de maneira igualitária, e considera que os direitos advindos da infecção não se configuram práticas que preservem as igualdades, mas promovem as desigualdades.

Diante do exposto revelado pelo adolescente, seu desejo pela liberdade de expressão, a vontade de trabalhar, as diferenças em seu cotidiano por ter o HIV, e a não limitação da doença para o seu viver bem, busca-se refletir acerca dos direitos humanos. Nessa perspectiva, integra-se saúde e direitos humanos, pois as abordagens em saúde devem ser fundamentadas nos direitos humanos, configurando-se como uma ferramenta efetiva na saúde pública, tendo como eixo central atender as demandas de saúde individuais e coletivas e avançar na promoção e proteção dos direitos humanos (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

Na categoria dos direitos humanos e cidadania tem-se as três dimensões, sendo que a individual surge quando o adolescente se percebe e se transforma diante da infecção. Ele aponta maneiras de viver bem, sinalizando que a doença não é um limitador para sua vida, e busca práticas que o igualem aos adolescentes sem o vírus. Na dimensão social está o direito à liberdade de expressão, no qual o adolescente e jovem está ciente de seu direito, mas apresenta dificuldades em incorporá-lo a sua vida, devido aos estigmas desencadeados pela infecção, fazendo com que tenha mais chances de exposição a agravos em sua vida. Em relação à dimensão programática está a fragilidade em que se encontram às questões que envolvem a sua inserção no mundo do trabalho, a sua diferenciação na apresentação em meios sociais, por exemplo, a identificação da carteira de transporte, expondo-o, com maior intensidade, na sociedade, o que poderá refletir em saúde.

4.2 ADOLESCÊNCIA E SEXUALIDADE: PERSPECTIVA DO FAMILIAR/ CUIDADOR

O familiar/cuidador relata maneiras de cuidar do adolescente e jovem nos assuntos relacionados à adolescência e à sexualidade, que é *a fase que tem, tem que ficar de olho neles.*

O familiar/cuidador sinaliza possibilidades de cuidado na temática adolescência e sexualidade, sugerindo a realização de palestras e grupos junto aos adolescentes.

[...] nessa questão de namoro seria bom uma pessoa que conversasse com eles porque eles vão dizer a mãe tá me enchendo o saco lá vem ele com esse papo [...] bom se tivesse lugares que fosse uma vez no mês ou até mais, que alguém pudesse conversar com os adolescentes principalmente em relação a isso [...] isso que falta nos postos, alguém mais instruído para eles conversar, pois são meios difíceis ainda mais com essa idade (F1).

[...] tem que trata além do HIV têm outras doenças [...] fala que eles vão poder namorar [...] tem que ter grupo para ele, mas também para os cuidadores porque os cuidadores tem essa dificuldade de comunica dificuldade de falar da doença [...] tem que ter mais palestras, grupo tanto com o adolescente quanto com quem cuida (F3).

[...] acho que nos postos tem muito pouco essas palestras [...] tem que fazer palestras com os adolescentes com a questão da doença (F17).

[...] palestras [...] mas eles tem que ter intimidade com o adolescente de falar sobre namorado, sobre sexo, as conversas podem ser no próprio hospital onde eles fazem tratamento até melhor (F20).

Nos depoimentos observa-se que o serviço de saúde é um cenário que deve promover e expandir mais ações voltadas ao adolescente. Sabe-se o quanto é desafiador conversar com o adolescente sobre questões relacionadas a essa fase, as quais se tensionam pela infecção. Cabe destacar que a sexualidade é parte que integra o desenvolvimento da personalidade, no amadurecimento do adolescer, quando o adolescente começa a valorizar o corpo que está se modificando, desencadeando comportamentos sociais e sexuais. Assim, é importante considerar as questões sociais e culturais que influenciam o comportamento, gerando a identidade (BRETAS et al., 2011). Considerando-se todo o processo de desenvolvimento do adolescente somado à infecção, reforçam-se as discussões sobre a abordagem do serviço de saúde com o adolescente, que deve ocorrer de maneira contínua, pois é fundamental atender as demandas de cuidado desse grupo específico e de maneira personalizada e singular, de modo que responda as suas necessidades, e que lhe permita viver com mais qualidade.

A escola, mais uma vez, aparece como um espaço para dialogar sobre adolescência e sexualidade.

[...] fazer mais palestras não só sobre a doença [...] um palestrante na escola falar sobre as doenças, o que acontece na verdade e uma ignorância da população [...] é que isso não existe na escola falar sobre sexualidade [...] porque no momento em que esse adolescente é informado ele vai estar passando para outros (F4).

[...] comunicação entre colégio e os alunos (F12).

[...] mais conversas nas escolas, mais palestras [...] buscando gente da saúde que conhece bem essa área para dar uma palestra para os adolescentes para entenderem como é essa doença (F14).

[...] na escola eles falam mais é da camisinha, não comento muito sobre o HIV [...] seria uma boa se no colégio eles começassem a explicar a fazer palestra sobre a doença (F17).

A educação sexual é visualizada como desafio no contexto da escola e da família. Inicialmente porque a sexualidade possui uma representação, na maioria das vezes, negativa por parte dos familiares, sendo uma forma de precipitar a prática sexual, em que o familiar não se sente preparado para abordar tais questões. No cenário escolar, a educação sexual não tem respondido as ansiedades dos adolescentes, pois ocorre de maneira restrita aos aspectos biológicos, reprodutivos, não considerando a complexidade que envolve essa prática. Deve-se atentar mais para a temática sexualidade nas escolas entre pais e filhos, aproximando pais, pois é uma ferramenta que pode ser desenvolvida, e também espaços de discussões na esfera educacional, para aprendizagem e reflexões (GONÇALVES; FALEIRO; MALAFAIA, 2013; MUTEMA, 2013). Para tanto, há necessidade de encontrar caminhos em que os familiares e educadores possam conversar sobre sexo, sexualidade e HIV/aids com as pessoas jovens, havendo aceitação entre todos os envolvidos (BELITA; KULANE; AHLBERG, 2011). Cabe destacar, nesse contexto, que as políticas públicas consideram, minimamente, a sexualidade de jovens como um direito a ser protegido, não expressam a sexualidade de maneira positiva, sendo pouco valorizada nos serviços de saúde (PAIVA et al., 2011).

O familiar/cuidador sinaliza algumas estratégias para o acesso à informação, entre as quais vídeos e diálogos entre os adolescentes, porque há algumas barreiras para conversar sobre as características da fase, em especial a sexualidade, em família.

[...] mostrar filme (F9).

[...] acho que tinham que mostrar vídeos para os adolescentes [...] com a família eles são muito fechados, eles tinham que se comunicar adolescente com adolescentes (F18).

A estratégia de utilizar vídeos para os adolescentes, visando esclarecer os adolescentes em relação à sexualidade, vão ao encontro do que dizem outros autores sobre os veículos de comunicação mais empregados para o acesso de informações sobre o HIV, que são televisão, revistas, jornais, livros (RIBEIRO et al., 2010b). Outra questão apontada pelos autores mencionados, a comunicação entre adolescentes, também apareceu no estudo, quando os adolescentes relataram a realização de grupos, considerando que se sentem em família

nesse ato, sendo um espaço favorável para dialogar sobre as peculiaridades da fase em que vivem.

O familiar /cuidador diz que conversa com o adolescente, busca ressaltar a verdade como a melhor forma de conduzir suas relações, tornando a família o seu vínculo no acesso das informações e esclarecimentos.

[...] sempre digo, vocês vão poder ter filho, vocês vão poder casar mas sempre com a verdade [...] ter uma vida normal que nem as outras pessoas só não pode engana as outras as pessoas (F4).

[...] tem que conversar com quem tem confiança [...] está namorando pegamos e falamos com a família sobre toda a situação, todas as famílias estão sabem da situação (F11).

[...] acho que primeiro a gente teria que ter uma conversa com eles a família, eu não tenho problema nenhum para conversar sobre isso (F12).

[...] conversamos mesmo com ele (F14).

[...] acho que tem que partir do princípio da família da mãe e do pai [...] se não atingir o que eles querem [...] pelo menos eles vão ficar sabendo que a gente está interessado nesse assunto na vida deles (F20).

Sabe-se que no âmbito familiar as questões que envolvem adolescência e sexualidade são pouco discutidas, havendo pouca interação entre pais/cuidadores e filhos (RIBEIRO et al., 2010b). No entanto, o familiar/cuidador deste estudo diz que conversa com o adolescente, o que se reflete em um cuidado e proteção. A família configura-se como corresponsável pelo adolescente, a qual deve propiciar uma sexualidade consciente e responsável, sendo essa uma parte fundamental do desenvolvimento humano (GONÇALVES; FALEIRO; MALAFAIA, 2013).

O familiar/cuidador mostra que o adolescente possui a informação, disseminando-a para os seus pares.

[...] o meu teve um assunto sobre HIV na escola dele [...] um dos guris disse ai é coisa de prostituta [...] ele pegou e disse não é assim para começa elas se cuidam muito melhor do que as donas de casa, entendeu (F8).

O familiar/cuidador também diz que o adolescente deve ser protagonista de sua própria história, uma pessoa de transformações, e considera o serviço de saúde um cenário de mudanças no sentido de promover o bem-estar do adolescente.

[...] os adolescentes com toda essa energia têm que transforma o serviço, o serviço não pode se uma coisa pronta e concretizada [...] tem que tá sempre aberto para

mudança [...] vamos montar uma sala de espera [...] ele tem que ter uma voz dentro do serviço para fala o que realmente eles querem (F1).

Desse modo, percebe-se que o adolescente tem informações sobre a doença, socializando-a com seus pares, o que converge para os resultados de uma pesquisa com adolescentes sem o vírus e com HIV, em que os autores mostram que o adolescente tem entendimento sobre doenças sexualmente transmissíveis, as formas de contágio e prevenção (RIBEIRO et al., 2010b). A partir disso, observa-se que o adolescente busca o conhecimento e que o familiar/cuidador o percebe como possível transformador e atuante, em especial nos serviços de saúde, promovendo o seu bem-estar e o cuidado com a saúde.

A partir dos resultados e discussão dessa categoria acredita-se que o referencial de vulnerabilidade está centrado nas dimensões individual e social. A dimensão individual refere-se ao acesso às informações acerca da adolescência e sexualidade, podendo ocorrer nos serviços de saúde e na relação adolescente-familiar/cuidador, em que a família aponta possibilidades para potencializar os esclarecimentos dessas temáticas. A dimensão social, é as maneiras como incorporam práticas em seu viver, sendo as estratégias para o acesso à informação referida pelo familiar/cuidador, possibilidades de elaboração e internalizam-se em seu cotidiano.

4.2.1 Tratamento e medicamento

Os familiares/cuidadores falam sobre o tratamento, em especial sobre os medicamentos. Relatam que *"o meu problema maior é o medicamento"* e *"a parte do remédio é mais difícil"*, e sugerem caminhos de cuidado para o adolescente e jovem.

A conversa com o adolescente se revela uma ferramenta de cuidado, a partir da qual constata-se o quanto o familiar/cuidador promove diálogos com o adolescente, no sentido de responsabilizá-lo em tomar o seu medicamento.

[...] converso com ele várias vezes e explico que tem que toma a medicação (F1).

[...] eu falo para eles o gosto ruim mas é um comprimido mas vocês vão vive um monte de tempo se tomarem senão vai vir a doenças vão para o hospital com doenças oportunistas [...] falo o que vocês tem é grave mas ninguém vai morrer disso se cuidarem (F4).

[...] chega uma certa idade a gente não conversar mais com eles (F3).

[...] a gente conversa muito que não poderia deixar de tomar o remédio, porque tem horas que ela dorme de manhã e não vê o relógio despertar (F12).

[...] eu converso com ele que tem que toma o remédio [...] o tio dele converso com ele, tu tem que tomar o remédio (F13).

Tomar o medicamento é um dos maiores desafios das pessoas que vivem com HIV/aids, o que agrava quando é criança ou adolescente. Desenvolver uma rotina de tratamento na vida de um adolescente é questão complexa, pois esse viverá adaptações. Além disso, os adolescentes estão crescendo com uma doença sexualmente transmissível, com características de cronicidade, somada a todo o estigma relacionado ao HIV (PAIVA et al., 2011). Assim, é inquestionável a importância do diálogo entre adolescente e familiar/cuidador, pois o adolescente precisa de apoio contínuo e esclarecimentos acerca de seu cotidiano, pois está imerso nas questões desencadeadoras do HIV.

Tem-se, ainda, o familiar/cuidador que anuncia o diálogo com o adolescente, a partir de vínculos, podendo ser o serviço de saúde o mediador de informações e esclarecimentos sobre o medicamento com o familiar/ cuidador e com o adolescente. O familiar acredita que a efetivação desses momentos o auxiliará nas condutas e práticas relacionadas ao medicamento.

[...] a gente não sabe como falar de repente uma pessoa uma psicóloga, enfermeira agora que ele está ficando maiorzinho [...] uma pessoa que tivesse mais jeito para conversar com ele (F1).

[...] explicar as consequências deles, um psicólogo, médico para conversa (F18).

[...] alguém que instruisse os familiares que cuidasse dessa parte [...] uma pessoa que soubesse melhor para gente explicar para ele, para eles poderem entender direitinho [...] está faltando essa parte na gente de entender melhor (F2).

[...] se tivesse bem esclarecido até melhor para as mãe, pais conversarem com eles porque a gente tem uma intimidade com ele [...] ele pode fala se for com a tua cara, se gosta de ti ele vai conversa [...] vai conta a vida dele mas se ele não confiar muito em ti ele vai contar algumas coisas ele não vai sair por completo contigo (F2).

O serviço de saúde deve ser uma referência para o adolescente/jovem, o que não ocorre na maioria das vezes, pois o adolescente não o percebe como fonte de apoio. Nessa esfera, o serviço de saúde, com visão interdisciplinar, pode corresponsabilizar-se pelo processo de saúde e doença, o que refletirá na qualidade da adesão ao tratamento (RESENDE et al., 2012). O serviço de saúde também deve promover e fortalecer a participação social do familiar/cuidador e do adolescente/jovem, para que vivenciam o viver com HIV/aids e possam indicar caminhos de cuidado e de promoção à saúde.

A rotina medicamentosa do adolescente/jovem está presente na vida do familiar/cuidador, como se mencionou, para tanto, ambos se organizam em horários que

facilitam o uso do medicamento e também sinalizam possibilidades de vir a melhorar o tratamento, o que é inerente as suas rotinas.

[...] duas vezes por dia é mais difícil [...] claro de noite vai ter que toma todos mas é só uma vez [...] ele não vai tomar de manhã [...] geralmente ele estuda de manhã [...] não vai leva oito remédios para tomar na escola [...] para mim facilito bastante ele tomar o medicamento uma vez ao dia (F1).

[...] para eu é melhor ela tomar duas porque o kaletra é muito grande vai ter que engoli três kaletra e dois lamivudina (F2).

[...] o meu toma um ao meio dia e o outro a meia noite. Ele estuda de manhã quando ele chega do colégio o teu remédio, chega meia noite e dou para ele (F6).

[...] um horário só toma o remédio (F12).

[...] um turno toma o remédio (F13).

[...] achava bem melhor se tivesse como ter uma medicação ue tomasse uma vez por dia porque (F14).

[...] uma medicação que tomasse 1 vez no mês já facilitava [...] imagina a minha toma 3 de manhã e 3 de noite (F17).

Considera-se que a rotina medicamentosa é um limitador na questão da adesão ao tratamento do adolescente/jovem, pois é necessário cumprir horários estabelecidos que, na maioria das vezes, é em torno de duas ou até três vezes ao dia. O uso do medicamento em vários momentos do dia está diretamente relacionado à adesão ao tratamento, e muitas vezes não é lembrado pelo adolescente, destacando-se a rotina monitorada e o cuidado com a aderência. A adesão é influenciada por fatores como condição social, clínica, prescrição do regime terapêutico, em que cada paciente deve receber e compreender as informações sobre o HIV, que incluem os objetivos e os benefícios da terapia (OARAC, 2014).

As formas como se apresentam os medicamentos, também são discutidas, com sugestões para melhor a aceitação do adolescente ao tratamento. Tem-se como sugestões um medicamento menor, um sabor melhor, redução do número de medicamentos, pois a maioria faz uso de vários antirretrovirais, e também a sugestão de que sejam em forma de injeção.

[...] devia ter um saborzinho, ou ser menor [...] porque não fazem um remédio só [...] para que tanto remédio para uma pessoa (F1).

[...] seria interessante que se eles pudesse fazer, uma medicação só daqui para frente [...] porque todos aqueles comprimidos (F3).

[...] se pudesse mudar para uma medicaçãozinha com um gosto melhor [...] se tivesse o cheiro diferente sabe o sabor diferente (F4).

[...] consegui um outro medicamento ou injeção (F10).

[...] não tinha como troca o medicamento por uma injeção [...] que tomassem de 3 em 3 meses (F16).

[...] se fizer um remédio mais pequenininho (F17).

[...] eu acho que podia diminuir, acho que a nossa tecnologia de hoje em dia tem condições de fazer isso (F20).

[...] reduzir colocar tudo em um no só, fazer um medicamento único (F21).

Estudos sobre a adesão ao tratamento antirretroviral confirmam esses resultados em que o adolescente/jovem tem dificuldade de aderir ao tratamento devido às características que o medicamento apresenta, sendo destacado o gosto, tamanho, quantidade como atenuantes ao tratamento (MOTTA et al., 2009). Dessa forma, o familiar/cuidador sugere melhorias na apresentação do medicamento, acreditando que a partir dessa mudança o adolescente/jovem possa vir a aceitar o tratamento e apresentar melhor adesão, considerando os avanços tecnológicos no tratamento da epidemia nos últimos tempos.

A realização de grupos pode ser uma estratégia para reforçar o cuidado com a saúde, espaço para promover o conhecimento do adolescente e instrumentalizá-lo no intuito de torná-lo protagonista no cuidado de si e de sua saúde.

[...] ele evita conversa sobre isso [...] pesquisa ele conversa distrai ele tem outros com o mesmo problema ele conversa [...] se ele não souber que tem o mesmo problema que ele, não faz questão de conversa, tem que ter a mesma situação, porque ele não aceita (F2).

[...] acho que tem que ter mais grupos, eles tão na fase que os hormônios estão a milhões [...] tem que ter mais grupos, e eles saberem que tem mais gente não é só eles que tem, muito mais adolescente que estão nessa mesma situação [...] até porque começa a fase do beija (F3).

[...] primeira vez que eu venho num grupo assim, eu acho que deveria ter mais grupos desses, eu gostaria mais de vir em grupo, porque eu estou com um filho adolescente, eu quero me prepara porque meu filho daqui a pouco já tá querendo namorar, para mim poder conversar com ele (F8).

[...] acho que teria que ter uma terapia em grupo, uma conversa entre eles (F20).

Em estudo com o objetivo de identificar temáticas em grupo de autoajuda com pessoas que têm o vírus, os autores apresentaram como resultado: aprendendo a viver com o HIV; direitos das pessoas que têm a doença; conhecendo o HIV e as questões clínicas e possibilidades terapêuticas. A partir disso, os autores reconhecem e confirmam a importância de espaços de orientações que propiciem e motivem as pessoas a viverem de maneira mais saudável (GALVÃO et al., 2011).

Espaços dialógicos, como os de grupo, têm sido apontados de maneira contínua nesta pesquisa, na maioria das categorias. Isso provoca reflexões acerca das práticas que o serviço de saúde e o ensino vêm desenvolvendo junto ao adolescente/jovem e familiar/cuidador. Cabe destacar a responsabilidade e o compromisso dessas esferas em promover espaços personalizados para esses grupos, pois se acredita que essas práticas potencializarão a aceitação do tratamento e o viver com qualidade das pessoas com HIV/aids, por reduzirem o medo da discriminação pelo outro.

Como estratégia de cuidado com o medicamento o familiar/cuidador sinaliza lugares estratégicos para o adolescente, que sejam visíveis para ele.

[...] tem que ser visível para eles, perto da geladeira ou microondas quando vai pegar uma coisa, porque se guarda dentro do armário, tu se perde, para quem administra tem que ver ali (F3).

[...] estou controlando o medicamento porque boto a data na frente eu sei que até tal dia ele tomo tens uns dia que ele não toma [...] deixo na cozinha perto do microondas quando vai mexer em café já pega (F8).

O lugar do medicamento pode ser visto como uma estratégia de cuidado pelo familiar/cuidador, com possibilidades de o adolescente/jovem internalizar essa prática em seu cotidiano, em que a família preocupa-se com a realização do tratamento. Em contraponto, outro estudo sinaliza que o adolescente/jovem e familiar buscam esconder o medicamento, tiram rótulos, tomam em lugares seguros para evitar o preconceito e a discriminação (MOTTA et al., 2013).

O acesso às informações associa-se ao significado da doença na vida do adolescente, pois se houver esclarecimentos sobre as questões que envolvem a doença, em especial o medicamento, o adolescente/jovem poderá compreender-se em seu processo de saúde e doença.

[...] eu tenho a doença e eu e ele nunca soubemos para que é o remédio [...] nunca explicaram só que tem que tomar [...] se ele soubesse o que é para que é ele aceitaria mais fácil, ele não aceita porque não sabe para que é, toma porque tem que tomar (F1).

[...] tem que ir para internet pesquisa porque cada medicamento age de uma forma, um o vírus não se transforme no DNA para não se multiplicar o outro já age quando ele sai da célula para mata [...] eu sei porque foi isso que pesquisei na internet (F2).

Destaca-se que o conhecimento do cuidador em relação ao medicamento, com seus esquemas e rotinas, está fortemente associado à qualidade da adesão ao tratamento

(GUERRA; SEIDL, 2010). A informação empodera as pessoas, pois, a partir dela, tornam-se pessoas de transformação, buscando desenvolver os seus deveres para si e para a sociedade e também estratégias que potencializem a efetivação de seus direitos.

Com isso, o cuidado com o medicamento do adolescente/jovem se mostra de diversas formas, havendo o cuidado direto, na prática, de tomar o medicamento, em que o familiar/cuidador é participante ativo, avisa o adolescente ou o auxilia na prática de tomá-lo.

[...] quando chega a hora da medicação ele começa a ficar me enrolando [...] finge que está dormindo inventa alguma coisa, faço um suco invento alguma coisa para ele (F1).

[...] tem que se prepara uma hora antes é um ritual e ele nem toca no remédio [...] dificulta porque é uma quantidade (F2).

[...] tomar os remédios na hora eu levanto e dou para ele, eu cuido dele (F6).

[...] ela segue tomando sete e meia da manhã e sete e meia da noite, eu cuido muito da medicação dela (F7).

[...] se eu não der o remédio para ele, ele não toma [...] eu sou muito desconfiada a medicação é forte tem que estar junto (F15).

[...] eu não tenho dificuldade mas tenho que chamar ele para lembrar, ele fica brincando na rua e esquece [...] tenho que dizer dos remédios (F21).

O cuidado do familiar/cuidador com o adolescente está presente de maneira expressiva, pois o familiar/cuidador se preocupa com a saúde dele, e essas questões são reforçadas ao longo desta pesquisa advindas também do adolescente. Observa-se que a responsabilidade pelo uso de antirretrovirais está centrada no familiar/cuidador, no entanto, considera-se que é fundamental o adolescente compartilhar e participar do cuidado com a sua saúde.

O cuidado também se mostra de maneira controladora, em que o familiar/cuidador controla o uso do antirretroviral, verifica continuamente se o adolescente/jovem está fazendo o uso de maneira adequada.

[...] eu sempre cuidando para tomar os remédios tá crescendo agora tá com 14 anos e não toma o remédio [...] a situação é braba a gente que fica sofrendo as consequências agora ele tá revoltado [...] digo rapaz eu sempre te cuidei te criei agora porque tu tá fazendo tudo isso incomodando não que toma o remédio (F9).

[...] o meu também tem que tá encima [...] para ele tomar o remédio ela fala já vou tomar [...] quando saio de casa vinte para seis eu dou o remédio para ele na cama ele toma [...] quando eu saio atrasada eu mesmo me esqueço, quando chego pergunto se tomo o remédio pior que não ele fala (F16).

[...] o importante é não interromper aqueles horários e não ser dirigido por eles, porque eles tentam manipular para tomar depois [...] as vezes escondiam na língua e depois cuspiam [...] disse não agora quero ver (F11).

[...] antes de ir para o serviço eu tenho que dar o remédio [...] pegar na mão e ver que está tomando e quando eu chego eu tenho que olhar se tomo [...] (F17).

A família configura-se como uma rede social e significativa na vida do adolescente/jovem. Para tanto, a participação do adolescente deve apresentar-se em um movimento de responsabilização gradual, sendo a família seu suporte e apoio. Com isso, o envolvimento do adolescente/jovem em seu tratamento é imprescindível para adesão ao tratamento, e é importante valorizar e considerar suas capacidades de autonomia (BRASIL, 2013a). A família precisa impulsioná-lo continuamente para que promova o cuidado de si e de saúde, responsabilizá-lo por sua saúde e reconhecê-lo como sujeito de direitos, mas também de deveres para consigo e para com o outro.

Assim, alguns familiares relatam que conversam com o adolescente/jovem sobre os benefícios do uso do medicamento, na tentativa de conscientizá-lo sobre a necessidade e o uso correto do medicamento.

[...] conversei com ele, mostrando a necessidade do remédio [...] sobre a conscientização dessa situação porque dentro deles tem uma revolta muito grande [...] procurei fazer com que ele confiasse em mim como um pai como um irmão [...] mostrei que ele tem valor que pode fazer as coisas também (F11).

[...] eles tem que ter consciência de que precisam tomar o remédio [...] ela toma porque eu dou todo o dia de manhã e de noite (F19).

Mesmo que os antirretrovirais apresentem diferentes significados na vida do adolescente/jovem, como a dificuldade do uso, na maioria das vezes, sabe-se o quanto avançou-se nessa esfera, pois antigamente não havia classes medicamentosas que compreendessem todo o processo do vírus. Atualmente, há classes destinadas para cada situação e também exames, como genotipagem, que contribuem para a resposta do medicamento de maneira mais efetiva (BRASIL, 2014b).

Assim, esse avanço se reflete nos benefícios que o medicamento pode causar na vida do adolescente/jovem, pois já se anuncia o aumento de expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/aids e a redução da morbimortalidade causada pela infecção, mas é importante avançar ainda mais. Salienta-se que os benefícios são expressivos porque possibilitam ao adolescente retomar e consolidar seus planos de vida que só podem ser efetivados se houver adesão adequada ao tratamento (PASCHOAL et al., 2014).

No sentido de inserir o adolescente/jovem como parte do cuidado com a sua saúde e responsabilizá-lo por esse cuidado, o familiar/cuidador cita situações concretas de adoecimento e perdas familiares pelo HIV.

[...] tomar para não ficar que nem a mãe fico eles viram a mãe morre praticamente dentro de casa (F3).

[...] se crio praticamente com esse medicamento [...] ele já sabe que tem que tomar porque perdeu a mãe dele (F10).

[...] eu falei da importância dela toma a medicação por que a mãe dela já faleceu e eu fiquei com ela (F12).

[...] tinha que mostra para eles o que pode acontecer mais tarde, incentivar alguma coisa [...] mostrar alguma pessoa que esta com o problema ou alguma filmagem [...] levar em algumas salas onde tá algumas pessoas com o problema para ela [...] algum problema que ela pudesse enxerga com os próprios olhos dela [...] se for a mãe falando com o filho eles nunca vão acredita (F18).

O adoecimento pela aids e perdas familiares de pessoas pelo vírus são exemplos usados pelo familiar/cuidador que acredita poder gerar impactos na vida do adolescente/jovem, conscientizando-o sobre a importância do uso do medicamento. A importância do medicamento na vida do adolescente deve ser concretizada mediante seu uso correto e contínuo, e é preocupação constante do familiar/cuidador. O adolescente deve apresentar boa adesão ao tratamento, pois sem o tratamento efetivo estará suscetível ao adoecimento. Sabe-se o quanto é imprescindível a compreensão do adolescente acerca dos benefícios do tratamento antirretroviral em sua vida e também estratégias que viabilizem orientações aos cuidadores e adolescentes.

Em relação ao referencial de vulnerabilidade, nessa categoria, de maneira significativa, surgem a dimensão social e a programática. A partir das dificuldades relatadas pelo familiar/cuidador observa-se que a dimensão social são as informações relacionadas aos medicamentos as quais considera ainda insuficientes para o adolescente/jovem e familiar/cuidador, na direção de que a partir do acesso à informação o adolescente, poderá compreender-se no seu processo de saúde e doença. Tem-se ainda, a dimensão programática a qual está associada às possibilidades de melhoria no medicamento, como apresentação, rotina, o serviço de saúde precisa aproximar-se das necessidades do adolescente, as quais devem ser norteadas na direção de promover a saúde do adolescente.

4.2.2 Discriminação

O familiar/cuidador relata caminhos de cuidado para minimizar situações de preconceito e discriminação, sendo o serviço de saúde um espaço que pode auxiliar nessas questões.

[...] o serviço de saúde não pode expor nossos filhos [...] porque se eu vou num posto de saúde onde eu fico exposta em um lugar onde está escrito tratamento para aids [...] teria que ter um espaço reservado (F2).

[...] todo mundo sabe que aquele setor é da aids, já vi vários vizinhos meu passar lá [...] a gente fica muito exposto [...] é muito horrível aquela situação [...] a gente sabe que os postos não tem tudo que a gente quer mas pelo menos um lugarzinho mais discreto para ser atendido [...] começa ai ter dificuldade para ir na consulta (F1).

O serviço de saúde deve ser um espaço acolhedor para o adolescente/jovem e a família, prevenindo situações que expõem o adolescente, e considera-se fundamental que o serviço seja uma referência em sua vida, que ele possa se identificar nesse cenário e visualizá-lo como uma rede de apoio para sua saúde. Isto porque o familiar/cuidador e o adolescente/jovem sentem-se suscetíveis a situações de discriminação. Portanto, é necessário que o serviço de saúde se configure de maneira que atenda as demandas que envolve o adolescente e família, prevendo as particularidades da doença, no sentido de promover a proteção e continuidade do tratamento e preservando os direitos do adolescente e família (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2013).

No sentido de minimizar situações de discriminação, o familiar/cuidador aponta estratégias que facilitem o acesso à informação, pois acredita que a ausência de informações tem relação direta com a discriminação.

[...] está faltando mais informação sobre a aids [...] é muito pouco assim, mais propagandas para evitar o preconceito [...] divulgar explicar mais a doença eu não sei direito o que é a doença (F1).

[...] falta esclarecimento [...] palestra [...] com o conhecimento a pessoa muda (F4).

[...] material com esclarecimento da doença na própria palestra [...] conteúdo sobre o HIV, o que é o HIV, como se pega, a medicação e o que se toma os cuidados que devemos ter (F12).

[...] tem muito pouco na televisão mostrando [...] o que tem na televisão é em volta da camisinha para não pegar a doença acho assim que eles deveriam mostra na TV sobre discriminação [...] eu acho que o melhor foco é através da TV, posto de saúde,

no jornal uma parte do jornal falando sobre isso que as pessoas compram diário todos os dias (F17).

[...] cartilhas que informasse as pessoas que não são cultas e são leigas [...] um meio de comunicação (F20).

Observa-se, nesses depoimentos, a necessidade de informação e esclarecimento sobre o HIV, em que as pessoas, a partir desse acesso, se apropriem das informações. Observa-se que a desinformação é importante elemento do preconceito, que deve ser visualizado em sua complexidade, considerando-se as esferas políticas, sociais e culturais (ZUCCHI et al., 2010).

Destaca-se o Departamento DST/Aids e Hepatites viriais que tem investido em ações para promover a informação acerca da prevenção ao HIV e DST e preconceito e discriminação (BRASIL, 2014b). No entanto, tais práticas ainda se mostram discretas e não aprofundadas, sendo realizadas em momentos específicos como em campanhas do 1º de dezembro, dia mundial da aids. Assim, cabem reflexões sobre futuros investimentos em práticas de prevenção a discriminação, devendo ser de maneira contínua e problematizadora, conforme as realidades das pessoas que vivem com HIV/aids. Os familiares/ cuidadores sugerem que se divulgue, se esclareça dúvidas sobre a doença, suas formas de contágio, na perspectiva de que isso possa minimizar o preconceito e a discriminação.

Tem-se, ainda, a escola como espaço para realizar práticas que reduzam a discriminação, no entanto, a escola também pode ser um cenário de discriminação.

[...] nas escolas tinha que ter mais informação (F14).

[...] informação nas escolas (F16).

[...] não podemos deixar que a escola rotule nossos filhos, netos, sobrinho [...] não podemos tirar a vontade dos nossos filhos em quererem fazer as coisas deles (F4).

O espaço escolar deve centrar-se na prevenção contra a discriminação, em especial para evitar a disseminação acerca do medo do vírus. Promover discussões sobre o HIV na escola não denota expor ou revelar escolares que vivam ou convivam com o vírus, mas reforçar a prevenção como direito. É fundamental, pois, a integração dos cenários de educação e saúde para desenvolver ações de prevenção da discriminação e discussões que permeiam o HIV e DST (ZUCCHI et al., 2010).

Por fim, o familiar/ cuidador fala sobre os limites e dificuldades em desenvolver ações voltadas para a redução da discriminação, considerando-se que isso faz parte da existência humana.

[...] se a gente contasse e resolvesse podíamos contar para todo mundo [...] mas não vai resolve porque as pessoas que souberem já vão começa a nos ver como um vírus então não adianta contar (F21).

[...] sempre vai ter preconceito (F18).

[...] a discriminação é normal do ser humano [...] já passo a ser normal [...] a metade da população tem preconceito ou da cor, ou de uma doença [...] nunca vai mudar (F18).

[...] se tem preconceito da cor então tu imagina da doença, uma coisa que não tem como acabar (F19).

[...] a discriminação é muito difícil ainda mais no meu caso é mais difícil [...] ele é muito discriminado por ser preto e por ser pobre e por ter o HIV (F20).

Observa-se a discriminação geradora de sentimentos de revolta que desencadeiam em sofrimento moral, uma realidade muito frequente na sociedade. Como já se discutiu, a discriminação advém da falta de esclarecimento das pessoas sobre o HIV, os quais ferem a integridade humana (GALVÃO et al., 2013). Ressaltam-se algumas esferas importantes a serem observadas: escola, serviço de saúde, sociedade e políticas públicas, as quais devem desenvolver ações sensíveis e éticas com as pessoas que vivem com HIV/aids, buscando, a partir do conhecimento e histórias de vida, maneiras de respeitar o outro para além de sua condição sorológica, pois, diz Paulo Freire, “[...] os sujeitos dialógicos aprendem e crescem na diferença, sobretudo, no respeito a ela, é a forma de estar sendo coerentemente exigida por seres que, inacabados, assumindo-se como tais, se tornam radicalmente éticos.” (FREIRE, 2005, p. 67).

Nessa categoria, o referencial de vulnerabilidade apresenta de maneira central as dimensões social e programática. Na dimensão social considera-se o acesso das informações ou ausência delas, as quais são minimamente elaboradas e internalizadas no cotidiano das pessoas, fazendo com que hajam de modo discriminatório com a pessoa que tem o vírus. A dimensão social está diretamente relacionada ao viver do adolescente/jovem, pois o torna suscetível a exposições causadas por essa prática. Na dimensão programática, considera-se pertinente a intensificação de políticas públicas, programas de saúde que potencializem e aprofundem as questões de prevenção da discriminação, no intuito de minimizar as chances de exposição do adolescente a esses agravos, à sua vida e saúde.

4.2.3 Revelação do diagnóstico

O familiar/cuidador fala sobre as maneiras de revelar o diagnóstico para o adolescente, o momento adequado, quem deve revelar e o serviço de saúde nesse contexto. Acredita que o momento mais adequado seria a partir do início de questionamentos, em que a criança ou o adolescente apresentam discernimento para compreender-se em seu processo de saúde e doença.

[...] quando pergunta porque eu estou tomando isso (F4).

[...] quando começa a pergunta sobre o medicamento [...] o mais cedo possível (F10).

[...] acho que tem que se a partir do momento que ela começasse entender[...]quando tive uma ideia ela tinha 12 ano ela entendeu [...] a gente foi conversando agora ela entende [...] ela não entendi porque tomava aquele monte de medicação (F12).

[...] quanto mais cedo melhor [...] criança porque adolescente é mais difícil (F16).

[...] na adolescência eles ficam mais revoltados [...] começando a descobrir as coisas, tem que ser na infância, porque se eles sabem eles tem mais confiança em ti eles te tiram mais pra amiga [...] tudo que acontece com a vida eles vem comenta contigo (F18).

[...] ela tava na UTI ela perguntou mãe o que está acontecendo com a minha vida [...] eu falei que ela era portadora e perguntou eu vou ter que tomar remédio para o resto da vida eu disse vai, foi a onde ela aceitou (F20).

A representação da doença crônica para a criança e/ou adolescente varia de acordo com o desenvolvimento da criança, associada às experiências com a doença. A revelação do diagnóstico pode ocorrer a partir da primeira consulta, estendendo-se no acompanhamento e após a revelação. Cabe destacar que a idade não é preestabelecida, portanto, o momento de revelar será de acordo com o desenvolvimento de cada pessoa (DOMEK, 2010).

Alguns familiares/cuidadores sinalizam a adolescência como o melhor momento para revelar a doença.

[...] contei para ela na adolescência, acho que na adolescência é melhor (F14).

[...] acho que já tem que se na adolescência porque a criança pequenininha tu vai fala para ela, ela não vai entende (F17).

[...] tem que contar na adolescência (F20).

Considerando-se que a adolescência é uma fase do desenvolvimento humano em que ocorrem transformações biológicas e psicossociais, as quais podem vir a tensionar o momento de descoberta do diagnóstico, pontua-se a necessidade de vínculos familiares e do serviço de saúde, no sentido de valorizar as singularidades do adolescente, oriundas da fase em que vive e da infecção. Diante disso, acredita-se que o momento adequado deve ser de acordo com as situações de vida de cada pessoa e seus enfrentamentos. Sabe-se que para a família esse momento é complexo e implica questões que envolvem a doença: estigmas e preconceitos. Diante disso, a partir da revelação do diagnóstico pode haver maior aceitação e adesão ao tratamento antirretroviral, pois a criança e/ou o adolescente compreende a importância de realizar o tratamento, compartilhando essa responsabilidade junto ao familiar/cuidador.

O familiar/cuidador relata que a família, em especial a mãe e o pai, pessoas com quem o adolescente possui vínculo, devem ser os principais responsáveis em revelar o diagnóstico ao adolescente.

[...] a família o pai é a mãe tem que contar (F9).

[...] a mãe revelar porque convive [...] pessoa que tenha mais contato [...] é a pessoa demais vínculo o pai ou a mãe a pessoa mais próxima, uma tia que cria (F17).

[...] a mãe e o pai contar (F19).

[...] eu acho que a mãe contar (F20).

Em um estudo sobre a revelação do diagnóstico, os autores mostram que, na maioria das vezes, a revelação é feita pelos familiares e, e em algumas situações, os profissionais do serviço, onde a criança ou adolescente realiza o acompanhamento, podem auxiliar nesse processo (BUBADUÉ et al., 2013). Dessa forma, considera-se importante que o serviço de saúde esteja envolvido nessa prática, porque tem condições de orientar o familiar e estar junto dele nesse processo.

O serviço de saúde é considerado uma rede de apoio ao familiar/cuidador no processo de revelação do diagnóstico, sendo importante haver uma tríade de confiança e diálogo entre familiar-adolescente-profissional de saúde.

[...] a partir do momento que ele te questiona [...] vai em um profissional (F3).

[...] contei com a equipe, disseram para ele não tem cura mas tem tratamento tu pode se tratar, se tu te trata viverá normalmente, vai como a pessoa explica (F6).

[...] a gente combinou então toda a minha família com o doutor e a gente fez a revelação no consultório dele (F7).

[...] tem que ter vínculo com o serviço de saúde (F11).

[...] tem que ter atendimento psicológico (F10).

[...] eu nunca tive coragem de falar para ele, a psicóloga me ajudou (F16).

[...] contamos aqui no serviço de saúde [...] foi bom, reagiu bem até [...] aquilo me agoniava [...] por causa do remédio tudo (F21).

É evidente a importância do serviço de saúde no acompanhamento ao adolescente, pois, muitas vezes, o adolescente já possui vínculo com o serviço desde sua infância. A construção de vínculo entre profissional-família-adolescente é essencial para a consolidação de diálogos de cuidado e pactos de saúde para o sucesso terapêutico. É importante considerar o interesse do adolescente e a sensibilidade e o compromisso da equipe de saúde (BRASIL, 2013a).

A partir das reflexões realizadas nessa categoria constata-se que o referencial de vulnerabilidade apresenta-se nas dimensões individual e programática. A dimensão individual é a forma de enfrentamento dos adolescentes, a qual ocorre a partir da qualidade da revelação do diagnóstico, mencionada pelo familiar, o momento adequado e quem deve revelar ao adolescente. Essas situações que constituem o processo de revelação estão diretamente relacionadas à maior ou à menor chance de exposição do adolescente a uma situação de doença. Na dimensão programática pontua-se o serviço de saúde, pois esse deve realizar práticas que qualifiquem esse momento junto a família e ao adolescente. A partir dos relatos do familiar/cuidador parece haver menos exposição do adolescente, pois o serviço é considerado uma rede de apoio no momento em que auxilia ou participa de maneira ativa da vida do adolescente.

4.2.4 Direito humanos e cidadania

O familiar/cuidador fala sobre os direitos e deveres do adolescente/jovem junto ao serviço de saúde:

[...] os adolescentes já têm vínculo aqui (serviço de saúde) desde bebê (F4).

[...] o serviço é ótimo, o atendimento tem tudo, tratamento, não tem o que fala (F11).

[...] ela teve problema de pneumonia eu tive consulta lá no posto de fui muito bem atendida, aqui no hospital também sou muito bem atendida (F12).

[...] eu só trago aqui ele, então eu pego remédio aqui, sempre bem atendida, o doutor atende bem (F21).

O serviço de saúde apresenta-se fundamental para o desenvolvimento e proteção dos direitos humanos e de cidadania do adolescente e sua família. Observa-se, assim, que está de acordo com as premissas que subsidiam os direitos da vida humana, como o acesso ao tratamento e consolidação de vínculos. O acesso ao serviço de saúde é assegurado pelo artigo 196 da Constituição Federal de 1988. Nele lê-se que saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos; direito ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação, também elencado em seu artigo 6º sobre os direitos sociais e o direito à saúde (BRASIL, 1988a).

No serviço de saúde, conforme os depoimentos, o familiar/cuidador apresenta alguma dificuldade em relação ao acesso ao medicamento.

[...] se tivesse nos postos perto da casa da gente [...] a minha filha se trata aqui desde os 13 anos com o doutor, mas é uma dificuldade porque as vezes a gente não tem passagem é ela e eu gastando dinheiro (F17).

[...] às vezes tem que vim só para pegar o remédio [...] tem o postinho ali [...] bem pertinho, mas eu tenho que pega aqui (F15).

O familiar/cuidador cita algumas limitações quanto ao acesso, e que o medicamento deve ser retirado sempre no serviço de referência. Acredita-se na possibilidade de reestruturações do serviço de saúde, no sentido de responder cada vez mais às demandas de saúde do adolescente.

Mesmo com essas limitações de acesso ao medicamento, destacam-se os direitos previstos para as pessoas que vivem com HIV/aids, garantidos pela Lei 9.313, de 1996, que tornou obrigatório, por parte do Sistema Único Saúde– SUS, o fornecimento gratuito de toda a medicação necessária para a realização do tratamento. Conforme Barbosa (2009), os programas que passaram a ser desenvolvidos a partir da sanção e publicação dessa lei, obtiveram reconhecimento mundial pela eficiência de um programa capaz de controlar a epidemia e possibilitar melhor qualidade de vida aos pacientes. Desde então percebem-se dados mais precisos, capazes de propiciar melhor controle da Aids no Brasil.

Nessa direção, o familiar/cuidador discorre sobre a perspectiva de futuro para o adolescente e jovem, implicada nas questões que envolvem o mundo do trabalho, permeada de alguns limites e dificuldades nessa dimensão.

[...] falei para ele quem sabe meu filho tu faz um curso hoje tem tanto curso bom para trabalha amanhã depois ganha teu dinheirinho [...] ele disse para mim a mas com esse problema de saúde eles nem botam ninguém a trabalha [...] ele acha que vai te que expor o problema de saúde dele (F10).

[...] o sonho da vida dele o quartel, falaram que ele não podia (F8).

[...] o meu disse estou crescendo vou trabalhar [...] ele vê quem trabalham na rua de lixeiro ele diz assim o mãe tu vai ter muito orgulho de mim eu vou trabalhar assim na rua (F13).

Cabe destacar que, pela Constituição Brasileira/88, as pessoas que vivem com HIV, semelhante a todo e qualquer cidadão brasileiro, têm deveres e direitos garantidos, devendo haver um compromisso de respeito com a dignidade humana, sendo este um dos princípios fundamentais de que trata esse documento, pois percebe-se a necessidade de possibilitar um mínimo de subsídios capazes de oferecer a pessoa uma vida mais digna. Assim o direito à saúde, ao seu acesso está entre alguns dos direitos amparados pela Constituição, sendo dever do Estado garanti-los aos brasileiros.

O familiar/cuidador fala sobre as dificuldades em relação aos benefícios destinados pelo governo ao adolescente — sendo necessários para auxiliá-lo a realizar o tratamento e para o seu desenvolvimento saudável.

[...] é um criança normal, mas entrei com o pedido do benefício porque a gente ta precisando, se não precisasse não tinha entrado [...] não quero que ela fique doente para recebe esse benefício entendeu, o beneficiou especial de criança LOUAS criança portadora de uma doença física ou crônica [...] eles tem que ter uma boa alimentação, porque tomam remédio (F14).

[...] esse direito da gente receber um salário para os aidéticos com chamam, porque eu não consegui é negado sempre (F12).

[...] sei que o meu filho não vai ter condições de trabalhar mas eu acho que na questão de trabalho é muito importante o Ministério Público, assim como ele faz cota para os negros [...] tem que ter uma cota de trabalho para aquela pessoa que trabalha e que tem o vírus [...] de poder estar atendendo o público, digitando [...] não precisa ser na cozinha, em máquinas (F20).

Nessa perspectiva destaca-se a Lei nº 7.670, de 1988 (BRASIL, 1988) que estende aos portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS), alguns benefícios legais como: licença para tratamento de saúde; auxílio-doença ou aposentadoria, levantamentos dos valores do FGTS, independente do período de carência, e pensão especial conforme a Lei nº 3.738, de 1960, que é assegurada com base no vencimento mensal do

marido, à viúva de militar ou funcionário civil atacada de tuberculose ativa, alienação mental, neoplasia maligna, cegueira, lepra, paralisia ou cardiopatia grave e que não tenha economia própria, assim a jurisprudência quando aplica essa Lei aos portadores que se enquadram nos requisitos a faz por analogia aos portadores de HIV/AIDS (BRASIL, 1960).

4.2.5 Adolescente e família (re)pensando sobre as discussões em grupo

Essa categoria se refere aos resultados aos participantes adolescente e familiar/cuidador para sinalizarem as potencialidades e fragilidades da construção e os possíveis ajustes, se estavam de acordo com as suas necessidades, e se esse material de cuidado em saúde poderia auxiliá-los em suas necessidades de desenvolvimento e saúde do adolescente.

Cabe destacar que os adolescentes e familiares/cuidadores que participaram desse momento estavam de acordo com maioria dos resultados apontados por eles, e algumas questões suscitaram maiores reflexões em relação a:

- **adolescência e sexualidade.** Nessa temática foi ratificada a criação e a efetivação de espaços para conversar com o adolescente, reinterando o serviço de saúde e escola um cenário privilegiado para desenvolver discussões, principalmente as relações afetivas do profissionais instruí adolescentes;

- **tratamento e medicamento.** O familiar/cuidador confirmou a necessidade de profissionais instruí-lo para melhor dialogar com o adolescente; a importância dos vínculos com o familiar/cuidador e profissional de saúde para abordar o adolescente oferecer a pessoa. Concordam com as possíveis novas formas de apresentação injetável do medicamento, que tenha um gosto melhor, menor quantidade e tamanho, e acrescentam e evolução do medicamento.

[...] acho que melhorou muito, antigamente tomavam 14 comprimidos (F4), na verdade os medicamentos evoluíram (F8), porém reforçam que a medicação é a pior (F9).

A discriminação foi reinterada pela falta de informação e os depoentes consideram que deve haver maior divulgação.

Ninguém fala agora [...] na época do carnaval falam muito (F8).

Cabe destacar que quando foram apresentados os resultados referentes aos pensamentos negativos em relação à discriminação, a qual se configurou como sendo parte da existência humana, alguns familiares falaram:

[...] gente preconceituosa do HIV [...] é porque não conhece a doença [...] eu tenho esperanças que mude (F4).

[...] tenho esperança, mas acho muito difícil (F7; F9).

[...] tem que mudar cada um de nós (F8).

Apesar de considerar a discriminação algo muito forte nas relações sociais afirmam que tem esperança em que essa situação seja modificada.

A estratégias para revelação do diagnóstico foi confirmada. A pessoa ideal para revelar o diagnóstico ao adolescente são a mãe e o pai, podendo haver a presença do profissional de saúde. Quanto ao momento mais adequado para a revelação é quando adolescentes ou crianças começam a questionar sobre a doença.

Entendo que a criança não entende a gravidade do HIV [...] tudo pode ir falando de medicação porque se tratar para não fica doente (F4).

[...] não é quando criança é quando entendi (F4; F8).

Na categoria de Direitos Humanos e Cidadania os direitos da pessoa com HIV foram reinterados principalmente em relação ao mundo do trabalho, revelando a preocupação dos projetos futuros.

[...] acho que meu filho não vai poder trabalhar, eu entendi na internet que eles não pode fazer o exame aquele para sabe se a pessoa tem a doença (F8).

Em relação ao acesso da carteira de transporte público, o familiar/cuidador acredita que as pessoas devem buscar seus interesses.

[...] não é tão difícil assim também [...] pessoas acham difícil [...] acho que tem que correr de atrás da carteirinha (F4).

[...] quantas vezes vim no serviço [...] não tinha dinheiro para passagem, mas era meu interesse (F8).

Em relação à igualdade referida nos resultados, o adolescente disse que é importante possuir alguns direitos, pois estes estão relacionados às demandas e à manutenção de saúde.

[...] é bem complicado, porque não é que a pessoa tem HIV, a pessoa tem HIV porque muitos de nos usamos o tri pra ir nas consultas não é porque as pessoas não tem HIV que elas tem que ter tri [...] usam para outras coisas, a gente vai na consulta é diferente (A3).

Quanto ao acesso ao antirretroviral centrado no serviço de saúde que realiza o acompanhamento ao adolescente, foi mostrado o esforço e o manejo para acessar os medicamentos.

[...] pego o medicamento na consulta [...] depois tem retorno para tirar os medicamentos, a gente é o espelho para os adolescentes (F4).

[...] se não tem medicação aqui tem que dar um jeito [...] sem medicamento não tem como ficar (F8).

O familiar/cuidador acrescenta, como sugestão, a construção de material sobre os direitos das pessoas que vivem com HIV/aids.

[...] seria interessante uma cartilha com os direitos dos soropositivos [...] que fosse distribuída do Ministério da Saúde, que fosse distribuída para os postos, onde as pessoas fazem atendimento (F1).

Por fim, o adolescente ratifica o seu desejo por liberdade.

[...] bom seria que o mundo inteiro pudesse saber que a gente tem aids e não tivesse preconceito isso sim (A2).

Diante do exposto, constata-se que os resultados fortaleceram os possíveis caminhos de cuidado que podem auxiliar o viver do adolescente e família, destaca-se alguns contrapontos, os quais estão centrados na discriminação, direitos e deveres relacionados ao tratamento. Percebe-se que há um movimento, no sentido de um maior envolvimento com as questões relacionadas com seus direitos e deveres como cidadão.

5 CUIDADO À SAÚDE DO ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS: REFLEXÕES SOB A PERSPECTIVA DE ELEMENTOS DE CUIDADO

Nesta pesquisa teve-se como objetivo conhecer as trajetórias de cuidado e experiências do adolescente que vive com HIV/aids e sua família, identificando elementos de cuidado à saúde necessários para o enfrentamento do viver com HIV. Os resultados e reflexões convergem para caminhos de cuidado à saúde que possam vir a melhorar a vida do adolescente e minimizar desgastes oriundos da fase em que vivem e do HIV/aids.

Nessa perspectiva teve-se como temáticas propostas para este estudo: adolescência e sexualidade, tratamento e medicamento, discriminação, revelação do diagnóstico, direitos humanos e cidadania. Essas temáticas foram abordadas e instigadas junto ao adolescente e família, pois são situações de vida que fazem parte do mundo do adolescente que tem HIV/aids e sua família. Buscaram-se sugestões de cuidado à saúde com o adolescente e familiar/cuidador, pois estes vivenciam o processo de saúde e doença, e o adolescente apresenta um cotidiano repleto de desafios desencadeados pela fase em que vive e pela infecção, e o familiar/cuidador está presente na vida do adolescente, compartilhando e promovendo o seu cuidado.

Para o desenvolvimento de elementos de cuidado à saúde emergiram os seguintes resultados na **adolescência e sexualidade**: a possibilidade de espaços de comunicação com o familiar/cuidador e adolescente, abordando-se e esclarecendo-se questões para além das necessidades da fase, e também questões relacionadas à doença — a promoção do cuidado de si e do outro, como a responsabilidade na prevenção —, as quais são transversais à disponibilidade de acesso ao serviço de saúde. O cuidado nas relações afetivas, as maneiras para abordar seu parceiro na revelação do diagnóstico, momento da confiança com o outro, no sentido de evitar o preconceito. Os projetos de futuro somados à preocupação em constituir família, ter filhos, o que lança a ideia de adoção de filhos e o avanço da tecnologia em relação à doença para poder compor sua família.

O tratamento e o medicamento foram considerados tanto pelo adolescente quanto pelo familiar/cuidador a questão mais difícil. Acreditam que a tecnologia medicamentosa avançou, mas apontam maneiras para qualificar o uso do medicamento fazendo com que essa prática seja menos desgastante na vida de ambos. O adolescente expressa, por vezes, sua responsabilidade com o uso do medicamento para sua saúde, porém, as dificuldades do uso, efeitos colaterais, apresentação e rotina do medicamento muitas vezes fragilizam a sua adesão, o que pode vir a desencadear o seu adoecimento.

É nesse momento que o familiar/cuidador busca estratégias para a adesão ao tratamento do adolescente, pois cuida e controla diariamente o medicamento, cita exemplos de perdas familiares pelo HIV, e o próprio adoecimento do adolescente se não usar o medicamento de maneira correta. Assim, para fortalecer o tratamento é necessário que o profissional de saúde promova o esclarecimento acerca do medicamento e as consequências se não for tomado, Essa ação poderá ocorrer a partir da participação de grupos, de práticas que concretizem a importância do medicamento na vida do adolescente, visando melhor aceitação por parte dele. Assim, ambos – adolescente e familiar — sugerem maneiras de tomar o medicamento, novas formas de apresentação do medicamento, redução da quantidade, horários, enfim sugerem como gostariam que fosse o medicamento, gerando possibilidades para auxiliar a adesão e qualificar o tratamento.

Em relação à **discriminação**, foi expressiva, em ambos os participantes desta pesquisa, a afirmação de que a falta de informação gera a discriminação. Assim, os participantes sugerem caminhos de cuidado e de prevenção que possam vir a minimizar tal situação: esclarecimentos sobre o HIV/aids nos meios de comunicação; punições para as pessoas que reproduzem essa prática; grupos com os adolescente que têm o vírus para minimizar tais desgastes e promover enfrentamentos em relação à discriminação. Ainda, o familiar/cuidador sugere que o serviço de saúde dê maior suporte ao cuidado ao adolescente, pois cumprir uma rotina de consultas, exames e medicamentos é um desafio, pela exposição e suscetibilidade de vir a vivenciar a discriminação. Essa temática apresentou uma dualidade, pois há sentimentos de esperança, de que as pessoas tornem-se mais esclarecidas e com isso sejam mais sensíveis em relação às pessoas que vivem com o vírus. Em contraponto, há um sentimento de pessimismo ao considerarem que a discriminação faz parte da existência humana. No entanto, quando ocorreu o terceiro momento da pesquisa destinado a apresentar os resultados aos participantes, os familiar/cuidadores consideraram a esperança um estímulo para viver.

Na categoria **revelação ao diagnóstico**, ambos os participantes acreditam que o momento mais adequado seria a partir do início de questionamentos, em que criança ou adolescente apresente discernimento para compreender-se no seu processo de saúde e doença, sendo, por vezes, na infância ou na adolescência. A pessoa ideal para revelar o diagnóstico é a família, afirmam os participantes, principalmente a mãe e/ou pai, pessoa com quem o adolescente mantenha vínculo, e o serviço de saúde poderia ser uma rede de apoio direto, presente no momento da revelação, ou na orientação aos familiares/cuidadores para a preparação desse momento.

Em relação aos **direitos humanos e cidadania** foram sugeridas questões que envolvem os direitos e deveres do adolescente frente a sua vida e o cumprimento do tratamento. O adolescente também expressa sua responsabilidade com o seu tratamento. O direito à liberdade de expressão, sem sofrer com a discriminação, está relacionado às práticas de cuidado para a minimização da discriminação, a partir de estratégias de informações sobre o HIV. O adolescente e familiar/cuidador sugerem possibilidades de cuidado que venham a reduzir a exposição do adolescente, como oportunidades no mundo do trabalho e práticas de igualdade. É importante considerar que, embora o serviço de saúde possa ser um espaço de exposição do adolescente, os familiares/cuidadores o apontaram como um espaço potencial na promoção das relações entre adolescente- familiar/cuidador- profissionais de saúde, o que se reflete de maneira direta no acompanhamento a sua saúde. Quanto aos benefícios legais destinados aos adolescentes, os participantes relataram dificuldades de acesso, pois as necessidades de manter o tratamento para o HIV demandam recursos econômicos, e deveriam ser um facilitador na vida das pessoas que vivem com o vírus. Observaram-se, nessa categoria, ações de cuidado do adolescente para si e para com o outro, expressando a sua responsabilidade social em fazer com que a vida do outro seja menos sofrida, a partir de sua experiência pessoal.

A partir da construção de elementos para o cuidado à saúde do adolescente, observou-se a escola como um espaço privilegiado em promover a vida. A escola deve estar integrada à saúde, construindo uma parceria de cuidado ao adolescente, no sentido de realizar práticas direcionadas ao desenvolvimento pleno da fase em que ele vive e estimular e ampliar o conhecimento em relação ao HIV norteadas pela prevenção do estigma, preconceito e discriminação. Há programas relacionados a esse cenário, porém é necessário efetivá-los, de maneira que saúde e escola sejam integradas e inerentes a todo o processo de desenvolvimento da saúde e doença do adolescente e sua família.

Diante, do exposto, refletiu-se acerca do cuidado ao adolescente e sua família, aproximando-se do referencial de vulnerabilidade, na perspectiva de identificar quais são os pontos de maiores chances de exposição do adolescente ao adoecimento. No entanto, sabe-se que as dimensões individual, social e programática estão presentes na vida do adolescente e da família de maneira integrada, porém em determinados momentos algumas se apresentaram de maneira intensa, resultando em um olhar específico para cada situação, apontando-se, assim, demandas de cuidado centrais e prioritárias.

Vislumbra-se a inovação no cuidado à saúde do adolescente que vive com HIV, doença com características de cronicidade, e o impacto nas práticas de cuidado. As

experiências e vivências do adolescente e família suscitaram reflexões sobre as situações de vulnerabilidade, práticas de cuidado e o modo de ser do adolescente no mundo. A partir da trajetória de cuidado do adolescente e família foi possível propor elementos de cuidado ao adolescente.

No sentido de transformar, efetivar e fortalecer as práticas de cuidado é imprescindível a convergência das políticas públicas para a educação em seus diferentes níveis e assistência. No Brasil, as políticas públicas buscam atender as demandas de saúde dos adolescentes com HIV/aids, no entanto, a sua implementação pode ser ampliada e personalizada, auxiliando de maneira direta o bem-estar do adolescente e a adesão ao tratamento para o HIV.

A educação nos diferentes níveis pode ampliar espaços de conhecimento para qualificar o cuidado aos adolescentes nos contextos em que transita. É importante integrar e fortalecer as atividades curriculares, preparando os futuros profissionais de saúde e educação para conduzirem um cuidado ético e sensível. Outras fontes de produção do conhecimento e impacto social são o desenvolvimento de pesquisas e atividades de extensão. A pesquisa, no sentido de qualificar o conhecimento e a extensão como uma possibilidade de estar junto do adolescente e sua família, com a criação e mediação de grupos de discussão; a assistência, com o envolvimento da enfermagem em equipe interdisciplinar, promovendo espaços individuais e coletivos para auxiliar e orientar o adolescente e sua família sobre os caminhos de cuidado a saúde. Desse modo, a enfermagem, profissão de arte e ciência, deve estar atenta à abordagem personalizada feita ao adolescente, gerar espaços para que se sintam bem, pois se sabe o quanto é desafiador fazer com que o adolescente perceba o serviço como uma rede de apoio para sua vida.

As contribuições desta pesquisa são de impacto e inovação para a enfermagem em sua prática de cuidado e de educação em saúde, possibilitam que as sugestões apontadas por quem vivencia o processo de adoecimento possam vir a ser desenvolvidas e consolidadas com esse grupo, considerando-se as suas vontades e necessidades no mundo.

Cabe destacar, também, a valorização do adolescente como pessoa de transformação, pois expressa, em suas falas, os seus direitos e deveres como cidadão e na relação com o outro. Destaca-se o seu envolvimento social, quando se coloca na posição de mediador e disseminador de seus conhecimentos e experiências.

Faz-se, por fim, algumas recomendações: o desenvolvimento de pesquisas no sentido de aprofundar o vivido do adolescente e família, no intuito de desenvolver estratégias de cuidado conforme os contextos de saúde e doença; investimento de políticas públicas;

envolvimento dos espaços de ensino; qualificação contínua dos profissionais de saúde e da educação; espaços personalizados conforme as peculiaridades do adolescente; promoção de espaços para adolescentes que vivem com a infecção; espaços sociais para sensibilizar as pessoas acerca do HIV; desenvolvimento de atividades na escola junto a saúde na prevenção da discriminação.

Em relação às pesquisas futuras e intervenções considera-se pertinente a implantação dos resultados desta pesquisa nos cenários de escola, serviço de saúde e na formulação das políticas públicas, no sentido de implementar tais práticas de cuidado junto ao adolescente e sua família, com possibilidades de promover, aprimorar e qualificar o cuidado à saúde do adolescente junto a sua família.

REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA BRASIL. Unaid's divulga relatório global sobre HIV/Aids. **Agência Brasil**, Brasília, DF, 18 jul. 2012. Disponível em: <<http://memoria.ebc.com.br/agenciabrasil/galeria/2012-07-18/unaid's-divulga-relatorio-global-sobre-hivaid's>>. Acesso em: 10 jun. 2014.
- AURÉLIO. **Dicionário do Aurélio**. [S.l.]: Dicionário do Aurélio Online, c2008-2014. Disponível em: <<http://www.dicionariodoaurelio.com/>>. Acesso em: 27 jan. 2013.
- AYRES, J. R. C. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, jan./abr. 2007.
- AYRES, J. R. C. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESINA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p.121-143.
- AYRES, J. R. C.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C. M. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: PAIVA, V. et al. **Vulnerabilidade e direitos humanos - prevenção e promoção da saúde: da doença a cidadania**. Curitiba: Juruá, 2012. p. 9-22.
- BARBOSA, M. L. **Aids**. Curitiba: Juruá, 2009. 166 p.
- BELITA, A. N.; KULANE, A.; AHLBERG, B. M. Adolescence and sexuality in the context of HIV and AIDS: views and concerns of pupils in a rural primary school in Kenya. **Child Health Educ.**, British Columbia, v. 3, no. 2, p. 122-136, 2011.
- BERNI, V. L.; ROSO, A. A adolescência na perspectiva da psicologia social crítica. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 26, n. 1, p. 126-136, 2014.
- BOTTI, M. L. et al. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 400-405, jul./set. 2009.
- BRANCO, C. M.; FERREIRA, E. A. P.; SEIDL, E. M. F. Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV. **Psic. Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 499-506, out./dez. 2011.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF, 1988a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 22 jun. 2014.
- BRASIL. **Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm> Acesso em: 23 jun. 2014.
- BRASIL. **Lei nº 3.738, de 4 de abril de 1960**. Brasília, DF, 1960. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/13738.htm>. Acesso em: 23 jun. 2014.

BRASIL. **Lei nº 7.670, de 8 de setembro de 1988**. Brasília, DF, 1988b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17670.htm>. Acesso em: 23 jun. 2014.

BRASIL. **Lei nº 12.984, de 2 junho de 2014**. Brasília, DF, 2014a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm>. Acesso em: 23 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, DF, 2012a. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 28 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento DST, Aids e Hepatites Virais. **Política brasileira de enfrentamento da aids: resultados, avanços e perspectivas**. Brasília, DF, 2012b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/tags/tags_do_portal/congresso_de_prevencao_2012?page=2>. Acesso em: 10 ago. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes**. Brasília, DF, 2005. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/marco_legal.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010a. 132 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde na escola**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais**. Brasília, DF, 2014b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em: 10 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a. 116 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **A ONU e a resposta à aids no Brasil**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010b. Disponível em: <<http://www.unaids.org.br/biblioteca/Folder%20A%20ONU%20e%20a%20Resposta%20E0%20aids%20no%20Brasil%202%AA%20Edi%E7%E3o%20FINAL.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/_p_boletim_2013_internet_pdf_p__51315.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2014.

BRETAS, J. R. S. et al. Aspectos da sexualidade na adolescência. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3221-3228, 2011.

BRONDANI, J. **A história infantil como recurso para a compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV**. 2012. 95 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

BUBADUÉ, R. M. et al. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com hiv/aids em transição da infância para a adolescência. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 705-712, set./dez. 2013.

CABRAL, I. E. O. Método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. **Pesquisa em Enfermagem**: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 177-208.

CALAZANS, G. et al. Plantões jovens: acolhimento e cuidado por meio da educação entre pares para adolescentes e jovens nos centros de testagem e aconselhamento – CTA. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 22-36, jan./abr. 2006.

CARDOSO, A. L.; MARCON, S. S.; WAIDMANI, M. A. P. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 326-332, 2008.

CERVIA, J. S. Easing the transition of HIV-infected adolescents to adult care. **AIDS patient care STDS**, Larchmont, v. 27, no. 12, p. 692-696, Dec. 2013.

COSTA, L. S. et al. Validity and reliability of a self-efficacy expectancy scale for adherence to antiretroviral therapy for parents and carers of children and adolescents with HIV/AIDS. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 84, n. 1, p. 41-46, jan./fev. 2008.

DOMEK, G. J. Debunking common barriers to pediatric HIV disclosure. **J. Trop. Pediatr.**, London, v. 56, no. 6, p. 440-442, 2010.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 19-28.

ERIKSON, E. H. **Infância e sociedade**. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1976. 322 p.

FIELDEN, S. J.; CHAPMAN, G. E.; CADELL, S. Managing stigma in adolescent HIV: silence, secrets and sanctioned spaces. **Cult. Health Sex.**, London, v. 13, no. 3, p. 267-281, 2011.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários para a prática educativa. 31. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2005.

FROTA, M. A. et al. Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 34, n. 1, p. 39-45, jan./jun. 2012.

- GALANO, E. **O processo da revelação diagnóstica em crianças e adolescentes que vivem com o HIV/AIDS**. 2008. 170 f. Dissertação (Mestrado)—Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2008.
- GALVÃO, M. T. G. et al. Aspectos das interações sociais de crianças portadoras de HIV pela ótica dos seus cuidadores. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 14, n. 1, p. 262-271, 2013.
- GALVÃO, M. T. G. et al. Temáticas produzidas por portadores de HIV/aids em grupo de autoajuda. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 299-304, abr./jun. 2011.
- GAMANYA, G.; MUJAJI, C.; NZOU, C. **Improving the quality of care for adolescents living with HIV/AIDS by introducing psychosocial support services at Beatrice Road Infectious Disease Hospital (BRIDH) Opportunistic Infections and Antiretroviral Therapy (OI/ART) Clinic in Harare, Zimbabwe**. 2011. Disponível em: <<https://www.usaidassist.org/resources/improving-quality-care-adolescents-living-hivaids-introducing-psychosocial-support>>. Acesso em: 28 jun. 2014.
- GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 252-257, mar./abr. 2009.
- GONÇALVES, R. C.; FALEIRO, J. H.; MALAFAIA, G. Educação sexual no contexto familiar e escolar: impasses e desafios. **HOLOS**, Natal, ano 29, v. 5, p. 251-263, 2013.
- GRUSKIN, S.; TARANTOLA, D. Um panorama sobre saúde e direitos humanos. In: PAIVA, V. et al. **Vulnerabilidade e direitos humanos - prevenção e promoção da saúde: da doença a cidadania**. Curitiba: Juruá, 2012. p. 23-42.
- GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Adesão em HIV/AIDS: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 781-789, out./dez. 2010.
- HEIDEGGER, M. **Todos nós ninguém: um enfoque fenomenológico do social**. São Paulo: Moraes, 1981. 72 p.
- KOURROUSKI, M. F.; LIMA, R. A. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 947-952, 2009.
- LIMA, A. A. A.; PEDRO, E. N. R. Crescendo com HIV/AIDS: estudo com adolescentes portadoras de HIV/AIDS e suas cuidadoras-familiares. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 348-354, 2008.
- MACHADO, D. M.; SUCCI, R. C.; TURATO, E. R. A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 86, n. 6, p. 465-472, nov./dez. 2010.
- MBURU, G. et al. Rights-based services for adolescents living with HIV: adolescent self-efficacy and implications for health systems in Zambia. **Reprod. Health Matters**, London, v. 21, no. 41, p. 176-185, 2013.

MESQUITA, N. F.; TORRES, O. M. A equipe de saúde na atenção integral ao adolescente vivendo com HIV/AIDS. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 730-739, 2013.

MILL, J. et al. Past experiences, current realities and future possibilities for HIV nursing education and care in Canada. **J. Nurs. Educ. Pract.**, Toronto, v. 4, no. 5, p. 183-198, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MONTENEGRO, L. A. A. **Juventude positiva e aderência aos medicamentos antirretrovirais: estudo de caso com adolescentes vivendo com HIV/AIDS do Rio de Janeiro**. 2009. 126 f. Dissertação (Mestrado)—Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

MOTTA, M. G. C. et al. Criança com HIV/AIDS: percepção do tratamento antirretroviral. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 48-55, 2012.

MOTTA, M. G. C. et al. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011a. p. 73-83.

MOTTA, M. G. C. et al. **Impacto de adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva família da criança e adolescente**. Porto Alegre: UFRGS, 2009. Projeto de pesquisa financiado pelo Programa Nacional de HIV/AIDS/DST do Ministério e pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura.

MOTTA, M. G. C. et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 3, p. 345-350, maio-jun. 2013.

MOTTA, M. G. C. et al. **Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade**. Porto Alegre: UFRGS, 2011b. Projeto de pesquisa financiado pelo Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais e UNESCO.

MUTEMA, F. Breaking the silence: communication between parents and secondary school adolescents in the context of HIV/aids in Zimbabwe: a case of Mkoba high density suburb, Gweru. **JETERAPS**, v. 4, no. 4, p. 604-612, 2013.

OARAC. **Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1 infected adults and adolescents**. Rockville: AIDS Info, 2014. Disponível em: <<http://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/1vguidelines/adultandadolescentgl.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2014.

PAIVA, V. et al. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 10, p. 4199-4210, out. 2011.

PARA entender as vacinas anti-HIV. **Boletim Vacinas Anti HIV/AIDS**, São Paulo, n. 27, p. 2, set. 2012. Disponível em : <http://www.giv.org.br/publicacoes/boletim_vacinas_27.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2014

PASCHOAL, E. P. et al. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 32-40, jan.-mar. 2014.

PAULA, C. C. **Ser-adolescendo que tem aids**: cotidiano e possibilidades de cuidado de si: contribuições da enfermagem no cuidar em saúde. 2008. 171 f. Tese (Doutorado)–Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O. Existential movement experienced by adolescents with acquired immunodeficiency syndrome: a phenomenological study. **Online Braz. J. Nurs.**, Niterói, v. 12, no. 1, p. 33-48, Apr. 2013.

PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O. O cotidiano do ser-adolescendo que tem aids: momento ou movimento existencial? **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 632-639, jul./set. 2009.

PIENAAR, L.; VISSER, M. J. An exploration of the experiences of adolescents living with HIV. **Vulnerable Child. Youth Stud.**, Abingdon, v. 7, no. 1, p. 66-74, 2012.

RABUSKE, M. M. **Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para adolescentes e adultos**: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais. 2009. 249 f. Tese (Doutorado)–Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

RESENDE, R. C. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes vivendo com HIV/AIDS atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Rev. Univ. Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 10, n. 2, p. 186-201, ago./dez. 2012.

RESTA, D. R.; MOTTA, M. G. C. Método criativo e sensível e o processo de adolescer na família: uma metodologia de cuidado e pesquisa na enfermagem e saúde. In: ELSEN, I; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. **Enfermagem à família**: dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem, 2011. p. 237-244.

RIBEIRO, A. C. **Ser-adolescente que tem HIV/AIDS em seu cotidiano terapêutico**: perspectivas para o cuidado de enfermagem. 2011. 99 f. Dissertação (Mestrado)–Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2011.

RIBEIRO, A. C. et al. Cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/Aids: ocupação em se cuidar e solicitude da família. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 139-145, jan./mar. 2013a.

RIBEIRO, A. C. et al. O cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: impessoalidade e disposição ao temor. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 680-686, jul.-set. 2013b.

RIBEIRO, A. C. et al. Perfil clínico de adolescentes que têm aids. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 256-262, abr./jun. 2010a.

RIBEIRO, A. C. et al. Teens who may become infected with and adolescents who have HIV/SIDA: narrative review. **Rev. Enferm. UFPE**, Pernambuco, v. 4, n. 1, p. 237-343, 2010b.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual da Saúde. Departamento de Ações em Saúde. Seção de saúde da criança e do adolescente. **Política estadual de atenção integral à saúde de adolescentes**. Porto Alegre, 2010. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337630945_Pol%C3%ADtica%20de%20sa%C3%BAde%20de%20adolescentes.pdf>. Acesso em: jul. 2012.

ROSELLÓ, F.T. **Antropología do cuidar**. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 455-462, jul.-set. 2006.

SCHAURICH, D.; FREITAS, H. M. B. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. **Rev. Esc. Enferm.**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 989-995, ago. 2011.

SILVA, Q. H.; PEDRO, F. L.; KIRSTEN, V. R. Satisfação corporal e características de lipodistrofia em crianças e adolescentes com HIV/AIDS em uso de terapia antirretroviral de alta potência. **Rev. Paul. Pediatr.**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 357-363, set. 2011.

SUET, M. M. **Estudo da adesão à terapêutica antirretroviral em adolescentes infectados pelo vírus da imunodeficiência (HIV) em um hospital de grande porte na Cidade do Rio de Janeiro**. 2010. 82 f. Dissertação (Mestrado)—Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

THURSTON, I. B. et al. Adaptation of an HIV medication adherence intervention for adolescents and young adults. **Cogn. Behav. Pract.**, New York, v. 21, no. 2, p. 191-205, 2014.

UNICEF. **Situação mundial da infância 2011: adolescência, uma fase de oportunidades**. New York: UNICEF, 2011. Disponível em: <http://www.unicef.org/brazil/pt/br_sowcr11web.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2012.

VITALLE, M. S. S.; MEDEIROS, E. H. G. R. O adolescente. In: PUCCINI, R. F.; HILÁRIO, O. E. (Org.). **Semiologia da criança e do adolescente**. São Paulo: Guanabara Koogan, 2008. p. 97-108.

WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. **Aquichán**, Bogotá, v. 8, n. 1, p. 85-96, enero-jun. 2008.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 414-418, 2011.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 765-771, ago. 2008.

WIENER, L. S. A. et al. The HIV experience: youth identified barriers for transitioning from pediatric to adult care. **J. Pediatr. Psychol.**, Washington, v. 36, no. 2, p. 141-154, 2011.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeira e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** São Paulo: Roca, 2009.

ZUCCHI, E. M. et al. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 719-734, set./dez. 2010.

**APÊNDICE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Responsável Legal pelo
adolescente ou adolescente maior de 18 anos - Termo de Assentimento -
Adolescente menor**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL-PROGRAMA DE PÓS-
GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

PESQUISADORA: Enfermeira Aline Cammarano Ribeiro.

ORIENTADORA: Dra Maria da Graça Corso da Motta.

PESQUISA: ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS E SUA FAMÍLIA:
ELEMENTOS DO CUIDADO À SAÚDE.

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias para entender por que e como este estudo está sendo feito.

Compreendi que:

- não sou obrigado(a) a participar ou autorizar o adolescente e/ou participar desta pesquisa. O adolescente participará do estudo e sua família de espontânea vontade. Se quiser desistir sua vontade será respeitada, em qualquer momento da pesquisa. Essa decisão não trará dificuldades para o seu atendimento no hospital.
- este estudo tem como objetivo desenvolver elementos de cuidado à saúde para o adolescente e familiar/cuidador, que priorizem o fortalecimento de vínculos, a manutenção da qualidade de vida, a promoção dos direitos.
- será realizado em três momentos, sendo o segundo com a participação do adolescente e sua família, na produção coletiva de um modelo de cuidado de intervenção para o adolescente e sua família. . Esse será desenvolvido nos cenários: ONG: Grupo de Apoio a Criança Soropositiva mais Criança e no Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição. Com a duração de 60 min.
- no segundo momento, haverá discussões e produções artísticas sobre as temáticas: Medicamento; Sexualidade; Discriminação, Revelação do Diagnóstico e Direitos Humanos, após um período acordado junto com a pesquisadora, os familiares e adolescente farão um FEEDBACK.
- a conversa pode envolver sentimentos do adolescente e sua família ao lembrar e falar sobre o que já viveram. Quando for preciso atender alguma necessidade do adolescente, provocada por essas lembranças e sentimentos, a equipe do hospital estará disponível para atendê-lo, a pesquisadora fará contato prévio com o serviço.
- se o adolescente e família permitirem, a conversa será gravada em gravador digital para

que a pesquisadora possa dar maior atenção ao adolescente, não tendo que anotar tudo o que ele falar.

- o que o adolescente e família falarem será digitado (transcrito) e as gravações serão guardadas por cinco anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso aos dados da pesquisa, os quais irão compor um banco de dados.
- os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados, com fim científico; o nome do adolescente ou do familiar não aparecerá: cada um deles receberá um código (por exemplo A1, A2, A3 ...) e família (F1; F2; F3...) Assim, ninguém poderá descobrir quem é o adolescente e família, o que protegerá sua identidade e manterá o sigilo do seu diagnóstico.
- se o adolescente e família tiverem dúvidas sobre o estudo, poderão telefonar a cobrar para a pesquisadora Aline Cammarano Ribeiro (51-95094046) ou para a orientadora Prof. Maria da Graça Corso da Motta (51-99874136). E, também para o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (51- 3308-4085) e Comitê de Ética do Grupo Hospitalar Conceição (51-33572000).

Eu /Autorizo _____ participo(ar) desse estudo e autorizo a publicação das informações nele obtidas.

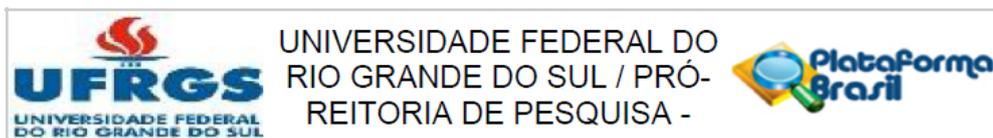
Porto Alegre/RS ____, _____ de 2013.

Assinatura do familiar/cuidador/responsável : _____

Assinatura do adolescente: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

ANEXO – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa- CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO À SAÚDE DO ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS E FAMÍLIA

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 14141313.5.0000.5347

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL/COMITÊ DE ÉTICA EM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

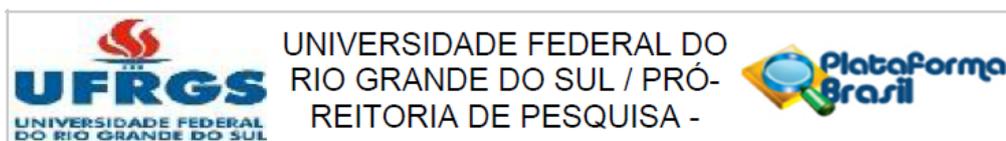
Número do Parecer: 244.308

Data da Relatoria: 04/04/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto de tese de doutorado está bem escrito e foi organizado a partir de pesquisas anteriores feitas pelas autoras. Sua justificativa cita tanto questões sobre saúde, como sobre as relações familiares e sobre as transformações pertinentes à adolescência na situação examinada. O texto está coerente e consistente em sua argumentação e referências teóricas e sobre outras investigações. A pesquisa utilizará uma metodologia de intervenção já referendada em investigação anterior: o Método Criativo Sensível. Essa abordagem propõe o trabalho de produção artística como forma de expressão de sentimentos e conhecimentos relativos à doença e ao tratamento. A intenção é acompanhar jovens portadores de HIV e seus cuidadores para apoiar a manutenção dos tratamentos e os cuidados de si. O convite será feito aos participantes em dois locais de tratamento: o Ambulatório de Atendimento Especializado em DST/aids do Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição e na ONG Mais Criança. Será considerada a faixa etária de 13 até 19 anos de idade, usada como faixa etária de referência no Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais (BRASIL, 2012). O número de participantes previsto é de aproximadamente 21 jovens e 21 cuidadores. O Método Criativo Sensível foi criado pela pesquisadora Enfermeira Ivone Evangelista Cabral, em 1997 e tornou-se uma alternativa à pesquisa em enfermagem, pois valoriza as singularidades de cada participante do grupo e a coletivização das experiências (CABRAL, 1998). Estão previstos cinco momentos:

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - 2º andar do Prédio da Reitoria - Campus Centro
 Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-060
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propeq.ufrgs.br



primeiro- a apresentação de cada membro do grupo; Segundo- a explicação dos objetivos e das atividades norteadoras para a construção de diretrizes de cuidado à saúde do adolescente e de sua família (questão geradora do debate: qual o tipo de cuidado à saúde do adolescente em relação à sua sexualidade, ao uso de medicamentos, à revelação do diagnóstico, à discriminação e ao direito à cidadania?); terceiro- a apresentação das produções artísticas individuais ou coletivas, socializando-as; quarto- os temas geradores serão codificados em subtemas discutidos e negociados com os participantes; quinto- a síntese dos temas e subtemas e a validação dos dados. Finalmente, será feita a proposta das diretrizes de cuidado à saúde do adolescente que vive com HIV/aids e sua família. Para tanto será usada a análise de conteúdo (Minayo, 2010). Os sujeitos, adolescentes e familiares/cuidadores, separadamente, serão divididos em três grupos de sete pessoas para as oficinas. O número de oficinas poderá alterar-se de acordo com os objetivos do estudo e a produção será realizada até alcançar os objetivos propostos no estudo. A pesquisa prevê a escolha de um local apropriado e dos materiais a serem disponibilizados aos participantes como: os crachás de identificação, cadeiras dispostas ao redor de uma mesa, gravador digital, folhas de cartolina, canetas e lápis coloridos e folhas de papel A4.

Objetivo da Pesquisa:

Construir diretrizes de cuidado à saúde do adolescente, a partir da experiência do adolescente que vive com HIV/aids e sua família.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Diz o projeto: A participação na entrevista apresentará risco mínimo à dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual aos participantes. A conversa pode envolver sentimentos do adolescente ou do seu familiar ao lembrar e falar sobre suas vivências. Quando for preciso atender alguma necessidade do adolescente e/ou do familiar, provocada por essas lembranças e sentimentos, serão realizados encaminhamentos à serviços especializados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

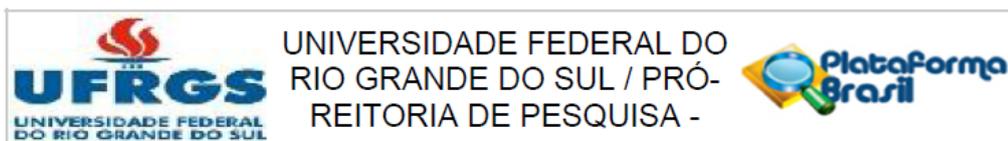
Autoras tem experiência e produção sobre o tema. O projeto está bem organizado, é consistente e traz para sua fundamentação pesquisas recentes e bibliografia atualizada. A metodologia escolhida é pertinente ao objetivo proposto e os procedimentos escolhidos explicitam os cuidados éticos necessários.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE claro, completo e em linguagem acessível.

Autorizações anexadas: da UFRGS, da ONG Mais Criança e do Grupo Hospitalar Conceição.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - 2º andar do Prédio da Reitoria - Campus Centro
 Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-060
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propesq.ufrgs.br

**Recomendações:**

Nada a acrescentar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Encaminha-se.

PORTO ALEGRE, 12 de Abril de 2013

Assinador por:
José Artur Bogo Chies
(Coordenador)

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - 2º andar do Prédio da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-060
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propesq.ufrgs.br