

***“Juventude Positiva e aderência aos medicamentos antiretrovirais:
Estudo de caso com adolescentes vivendo com HIV/AIDS do Rio de Janeiro”***

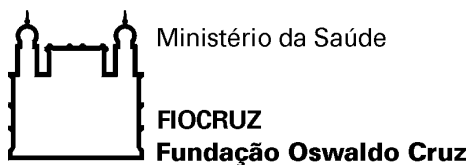
por

Luiz Albérico Araújo Montenegro

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em
Ciências na área de Saúde Pública.*

*Orientadora principal: Prof.^a Dr. Mônica Siqueira Malta
Segunda orientadora: Prof. Dr. Sarah Escorel*

Rio de Janeiro, junho de 2009.



Esta tese, intitulada

***“Juventude Positiva e aderência aos medicamentos antiretrovirais:
Estudo de caso com adolescentes vivendo com HIV/AIDS do Rio de Janeiro”***

apresentada por

Luiz Albérico Araújo Montenegro

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Vera Silvia Facciolla Paiva
Prof. Dr. Francisco Inácio Pinkusfeld Monteiro Bastos
Prof. Dr.^a Mônica Siqueira Malta – Orientadora principal

Tese defendida e aprovada em 15 de junho de 2009.

Aos adolescentes do DIP- HUCFF/UFRJ

e suas cuidadoras de saúde.

*Eu não pedi pra nascer
Eu não nasci pra perder
Nem vou sobrar de vítima
Das circunstâncias
Eu tô plugado na vida
Eu tô curando a ferida
Às vezes eu me sinto
Uma mola encolhida
você é bem como eu
Conhece o que é ser assim
Só que dessa história
ninguém sabe o fim
você me leva pra casa
E só faz o que quer
Eu sou teu homem
você é minha mulher*

*E a gente vive junto
E a gente se dá bem
Não desejamos mal a quase ninguém
E a gente vai à luta
E conhece a dor
Consideramos justa
Toda forma de amor*

Lulu Santos

“Anunciaram a minha morte nomeando-a com uma sigla de quatro letras que não são da palavra amor. São as letras da palavra dias. Estes que vivemos, ou aos quais sobrevivemos. Não quero esses dias, não aceito esta morte anunciada. AIDS é só uma doença desses nossos dias, uma qualquer, não aceito que façam dela sinônimo do último dia. Ela nada mais significa do que uma infecção por um vírus que causa uma epidemia que vamos vencer com todas as letras do amor:

S-O-L-I-D-A-R-I-E-D-A-D-E”

Herbert Daniel.

(Vida antes da morte. Rio de Janeiro: Escritório e tipografia Jaboti, 1991).

AGRADECIMENTOS

É chegada a hora de dizer obrigado. Ao iniciar um trabalho de dissertação, não fazia idéia de quantas mãos, ou melhor, cabeças, seriam necessárias para realizar a mesma. Assim, inicio dizendo obrigado principalmente para aqueles academicamente relacionados.

Professora Mônica Malta, uma das primeiras professoras com quem tive contato ao iniciar meu mestrado, sintonia ao primeiro encontro, tornou-se minha orientadora. Acreditou no tema a ser dissertado logo de início, e nos momentos de desânimo funcionou como combustível propulsor para que me mantivesse na rota. Mônica, valeu por tudo!

Meu obrigado também a professora Sarah Escorel, minha co-orientadora, que com seus conhecimentos me ajudaram na minha escrita e reflexões acerca do tema. Sarah, meu muito obrigado.

Professor Ronald Stall, da Universidade de Pittsburgh – USA, meu orientador na fase estadunidense, que me recebeu com sorriso e respeito. Professor Ronald você tornou meu caminhar acadêmico mais intenso. Ron, a palavra welcome tem outro sentido para mim desde então. THANK YOU!!

Lembrar da temporada nos EUA é lembrar também da secretaria Joyce Snyder, meu anjo da guarda, mais que uma amiga, uma mãezona, Joyce você é especial. Thank you!

Professor Nilson Costa, meu coordenador de subárea, sempre disposto a me ajudar nas dificuldades e burocracias que fazem parte do processo. O caminho foi menos sofrível e mais regular com sua ajuda. Nilson, obrigado por sua gentileza em todos os momentos.

Meu muito obrigado também aos professores com que tive contato no mestrado. Em especial a professora Tatiana Wargas, José Inácio Motta, Tânia Celeste, Rosana Magalhães, Maria Helena Mendonça, Carlos Otávio Fiuza, José Mendes e Marcelo Rasga. Sempre solícitos e atentos na minha formação.

Às secretarias e bibliotecárias Mônica Reis, Lourdes e Elizabeth, que com seus sorrisos mostraram sempre um caminho menos árduo e mais eficaz.

À minha família, que sempre me apoiou em todas as minhas decisões, acreditando no meu crescimento e amadurecimento, muitas vezes sem nem mesmo entender todos os passos do processo, mas com uma preocupação com meu bem estar e viver. Aqui preciso citá-los. Vera (minha mainha), obrigado por ser minha mãe, no sentido mais amplo dessa palavra. Vânia, Vilma e Lúcio, meus irmãos, com quem compartilhei os melhores anos de minha vida, foi uma infância e adolescência de “altos e baixos”, mas foi inesquecível, não escolheria outros

para dividirem esse momento. Vânia, você que partiu mais cedo do que deveria por motivos superiores à nossa razão, meu pensamento sempre esta com você. Inês (minha voinha), quantas saudades! Sua presença ainda é constante.

Aos meus sobrinhos, Yan, Ykaro, Leila e Lilian, perdoem-me se às vezes fico muito ausente, morro de saudades de vocês. Vocês me encham de esperanças, recarregam minhas energias quando estão comigo e são a prova do milagre da vida. Eu amo vocês!!!!

Aos tios Antonio Costa e Joanita, que desde a infância foram um “norte”. Tia, virei sanitarista, talvez inspirado em você. De vocês vieram os primos com quem compartilhei momentos maravilhosos, Tony, Aninha, André e Alessandro. Obrigado por tudo.

Agradeço aos meus amigos com quem iniciei minha jornada como sanitarista Daniel Soranz, Cristiane Santana, Juliana Pinho, Vivian Studart e Mônica Rezende, pelos muitos conselhos, sorrisos, lágrimas, fé e também pelos chopps. O-B-R-I-G-A-D-O galera!

Ao meu amigo de todas as horas, Victor Giraldo, em quem encontro segurança na caminhada da vida, acolhimento nos sorrisos e cumplicidade diária. Meu obrigado mais que especial. Tenho certeza que sem sua presença essa etapa não teria acontecido

Andréa Marinho, Patrícia Figueiredo, Adriana Amorim, Ana Lúcia, Valdenilton Albuquerque, Fábio Alves, Robson Rodrigues, Geraldo, Eneida di Tommaso, Adriana Cirne, Sílvio reis, Márcia Pinto, João Diógenes, Creusa Maria, Mônica Carvalho, Terezinha Puppim, Fagundes, Cristina Acosta, Adriano Maia, Edinaldo. Vocês são a família a qual escolhi pertencer. Meu dia-a-dia é mais interessante na companhia de vocês. Um obrigado fraterno pelos momentos de descontração e companheirismo.

Por fim, agradeço aos adolescentes e profissionais de saúde que com suas falas e desprendimento puderam tornar realidade esse trabalho. Tudo de bom para vocês!

RESUMO

No início da epidemia, no Brasil, crianças que nasciam soropositivas para o HIV, tinham expectativa de vida que não ultrapassava a infância. Em consequência, familiares e profissionais de saúde freqüentemente não se engajavam em ações voltadas a preparar estas crianças para encarar questões específicas da adolescência e maturidade, tais como comportamentos sexuais, decisões reprodutivas e outros aspectos relacionados. No entanto, com a implantação do acesso gratuito e universal à terapia anti-retroviral de alta potência (HAART), e conseqüente aumento da expectativa de vida de crianças nascidas com HIV/AIDS, esses pacientes começaram efetivamente a alcançar a adolescência e juventude. O presente estudo utilizou metodologia qualitativa para avaliar aspectos relacionados à aderência ao tratamento e comportamento sexual de adolescentes vivendo com HIV/AIDS infectados verticalmente. O estudo foi realizado em 2008, no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias – Ambulatório de DIP – Adolescentes do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Universidade Federal do Rio de Janeiro (HUCFF/UFRJ). Foram realizadas 20 entrevistas semi-estruturadas, 18 com adolescentes vivendo com HIV/AIDS e 2 entrevistas com infectologistas responsáveis pelo atendimento desses pacientes. Os roteiros de entrevistas abordaram questões relativas ao comportamento sexual, conhecimentos e práticas relacionadas ao HIV/AIDS e aderência à HAART. Os participantes tinham idades entre 15-20 anos, em média 8 anos de educação formal e todos estavam em HAART. Dez participantes referiram serem sexualmente ativos. Participantes sexualmente ativos relataram que dificuldades relacionadas com a revelação do diagnóstico influenciavam sua habilidade de negociar o uso de preservativos. A grande maioria dos participantes relatou despender grande esforço na tentativa de “*ser normal*” e aceito pelo grupo social, aspectos que influenciam diretamente a necessidade de esconder medicamentos, pular doses em momentos de interação social e incapacidade de negociar adequadamente a prática de sexo mais seguro. O medo de

sofrer estigma/preconceito e sentimentos relacionados com a percepção de “ser indestrutível” foram freqüentes, apesar da adoção constante de comportamentos de risco como sexo desprotegido e/ou pular doses da medicação antiretroviral. Foi relatada dificuldade de comunicação entre médicos e adolescentes, havendo grandes barreiras com vista a um diálogo aberto acerca de comportamentos sexuais e aderência ao tratamento. A falta de um diálogo aberto com profissionais de saúde, aliada à necessidade de evitar estigma e preconceito por parte do meio social e parceiros(as) sexuais são aspectos que prejudicam tanto a aderência ao tratamento quanto a adoção de práticas sexuais mais seguras. A promoção de aderência tanto aos medicamentos antiretrovirais quanto à prática de sexo seguro requer o desenvolvimento de estratégias multifacetadas e de intervenções nas quais o adolescente tenha um papel proativo. Ao possibilitarmos uma maior autonomia e participação a esse paciente que caminha para a vida adulta, estaremos efetivamente permitindo que o adolescente HIV-positivo amadureça, compreenda melhor sua infecção e tratamento, e adquira maior responsabilidade diante do curso de sua vida.

Palavras-chave: HIV, AIDS, adolescência, HAART, aderência

ABSTRACT

In the beginning of Brazilian AIDS epidemic, children born with HIV had a low life expectancy. As a consequence, family members and health professionals didn't organized interventions aiming to prepare those children for adolescence and adulthood common difficulties, such as sexual and reproductive life decisions, among other issues. With the free and universal access to highly active antiretroviral therapy (HAART), and the life expectancy increase for children born with HIV, those patients started experiencing adolescence and young adulthood. The study utilized qualitative methods to explore HIV-positive young adults' lifestyles, behaviors and HIV-related knowledge that might influence their effective adherence to ART and maintenance of safer behaviors over time. The study was conducted during 2008 at the Service of Infectious Diseases, Clementino Fraga Filho University Hospital, Federal University of Rio de Janeiro (HUCFF/UFRJ). Twenty in-depth interviews were conducted, 18 with adolescents living with HIV/AIDS and 2 with physicians responsible for their treatment and care. Interview topics included sexual risk behavior, HIV/STI knowledge and attitudes, and adherence to HAART. Participants were 15-20 years old with around 8 years of formal education, all participants were on HAART, and ten reported being sexually active. Sexually active participants reported that disclosure difficulties influenced their ability to negotiate condom use. The vast majority of participants reported a great effort to feel and act as "a normal human being", therefore being accepted by their social group. This aspect directly influenced their needs to hide medicines, skip doses or even or interrupt their regimen due to their social life, besides their difficulty in negotiate safer sex. The fear of stigma/discrimination and feeling of being indestructible, in spite of adopting risky behaviors such as unsafe sex and/or skipping antiretroviral drugs doses. Communications difficulties between providers and adolescents were also mentioned, and there is a great barrier for an open dialogue about sexual behaviors and treatment adherence. Lack of proper dialogue with

health providers and the need to avoid stigma/prejudice within their social group and sexual partners jeopardize both HAART adherence and safer sex practices. To promote HAART adherence and safer sex practices, multifaceted strategies and interventions should be developed, where adolescents have a proactive role. If we are able to offer an autonomous participation to adolescents patients, s/he will be able to grow and mature while a better understanding about his/her infection and treatment, therefore being able to acquire more responsibility towards his/her life.

Keywords: HIV, AIDS, adolescence, HAART, adherence

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	1
II. A EPIDEMIA DE HIV/AIDS & JOVENS	9
II. 1. Resposta Brasileira a Epidemia: breve relato histórico.....	9
II. 2. Estratégias Vigentes no âmbito da Saúde de Adolescentes	16
II. 3. Jovens e Vulnerabilidade frente ao HIV	21
II. 4. Situação da Epidemia de HIV/AIDS entre jovens.....	24
II. 5. Aderência ao Tratamento	25
II. 6. Um “Novo Paciente”	30
III. JUSTIFICATIVA	34
IV. METODOLOGIA	35
IV. 1. O Local do Estudo de Campo	35
IV. 2. Desenho do Estudo	36
IV. 3. Procedimento para Coleta de Dados.....	37
IV. 4. Análise Qualitativa	38
IV. 5. Considerações éticas.....	39
V. RESULTADOS	41
V.1. Breve descrição do Ambulatório de Doenças infecciosas e Parasitárias (DIP) – Adolescentes do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro.....	41
V.2. Características Sócio-demográficas dos entrevistados	42
V.3. Apresentando os Protagonistas do Estudo	46
V.4. Análise das Entrevistas semi-estruturadas	64
V.4.1 Percepção acerca da tomada de medicamentos.....	66
V.4.2 Percepção e Experiências relativas à descoberta do diagnóstico e perspectivas futuras	71

V.4.3	Percepções e Experiências relativas à sexualidade	77
V.4.4	Percepções e Experiências Relativas ao gerenciamento do Estigma	83
V.4.5	Relação médico-paciente	87
VI.	CONCLUSÕES	93
VII.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	100
ANEXOS		
	Roteiro para Entrevistas realizadas com profissionais de saúde.....	114
	Roteiro para Entrevistas realizadas com adolescentes vivendo com HIV/AIDS.....	118
	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais de saúde	123
	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para adolescentes.....	125

LISTA DE TABELAS, FIGURAS, E GRÁFICOS

Título	Página
Quadro 1. Normas de Ação Integral aos Adolescentes	22
Tabela 1 Casos de AIDS identificados no Brasil segundo faixa etária, 1980 - 2008	28
Tabela 2. Casos de AIDS entre Jovens de 13 a 19 anos segundo sexo. Brasil, 1997-2008	35
Tabela3. Características Sócio-demográficas dos 18 adolescentesHIV-positivos entrevistados. Rio de Janeiro, 2008.	47
Tabela 4. Estrutura familiar dos 18 adolescentes HIV-positivos entrevistados.Rio de Janeiro, 2008.	48
Tabela 5 Comportamento sexual dos 18 adolescentes HIV-positivosentrevistados. Rio de Janeiro, 2008.	48
Tabela 6. Idade do Diagnóstico, segundo sexo, entre adolescentes HIV-positivos, Rio de Janeiro, 2008.	77
Figura 1. Modelo conceitual dos eixos temáticos relacionados à experiência de estar vivendo com HIV/AIDS entre adolescentes	70

LISTAS DE ABREVIATURAS

PN DST/AIDS: Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS

SUS: Sistema Único de Saúde

ARV: Medicamentos Antiretrovirais

HAART: *Highly Active Antiretroviral Therapy*

GRID: *Gay Related Immuno-deficiency* (Imunodeficiência relacionada aos gays)

WHO/OMS: *World Health Organization/ Organização Mundial da Saúde*

UNAIDS: *Joint United Programme on HIV/AIDS* (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS)

GAPA: Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS

ABIA: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

PROSAD: Programa de Saúde do Adolescente

ASAJ: Área de Saúde do Adolescente e do Jovem

SPE: Saúde e Prevenção nas Escolas

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IST: Infecções Sexualmente Transmissíveis

UNESCO: *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)

IPEA: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

SINAN: Sistema de Informação de Agravos de Notificação

UNICEF: *United Nations Children's Fund* (Fundo das Nações Unidas para a Infância)

EUA: Estados Unidos da América

HUCFF: Hospital Universitário Clementino Fraga Filho

UFRJ: Universidade Federal do Rio de Janeiro

IPPMG: Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira

DIP: Doenças Infecciosas e Parasitárias

ENSP: Escola Nacional de Saúde Pública

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

AIDS/SIDA: *Acquired Immuno Deficiency Syndrome* (Síndrome da Imunodeficiência adquirida)

HIV: *Human ImmunoDeficiency Virus* (Vírus da Imunodeficiência Humana)

I. INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como população-alvo adolescentes vivendo com HIV/AIDS no Brasil e aborda principalmente aspectos relativos à sua aderência ao tratamento com medicamentos anti-retrovirais (ARV) e seus comportamentos sexuais. A temática é ainda pouco abordada na literatura nacional, e a presente pesquisa objetiva “dar voz” a um segmento populacional que vem ganhando destaque nas tendências mais recentes da epidemia no Brasil e do mundo. O Brasil, através do Programa Nacional de DST/AIDS (PN DST/AIDS), oferece acesso gratuito e universal ao tratamento antiretroviral para todos os pacientes com indicação terapêutica, através do Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente, um dos grandes desafios enfrentados no manejo de pacientes em tratamento antiretroviral é estimular a aderência ao tratamento e a manutenção de níveis de aderência adequados ao longo do tempo. Segundo Remien *et al.* (2007), existe a necessidade de estimular a realização de estudos voltados para a análise de fatores associados à maior ou menor aderência ao tratamento antiretroviral no Brasil, estudos que podem contribuir para a maximização da eficácia e eficiência dos recursos empregados no combate à epidemia de HIV/AIDS no Brasil.

A grande maioria das novas infecções ocorridas em 2007 foi notificada nos países em desenvolvimento (mais de 95%), ressaltando a prioridade e importância de desenvolver ações voltadas para a prevenção e assistência de pessoas vivendo com HIV/AIDS nestas regiões, particularmente entre adultos jovens (UNAIDS, 2007; 2008).

De acordo com estimativas recentes do Programa Conjunto das Nações Unidas em AIDS (UNAIDS), adultos jovens, com idades entre 15-24 anos, respondiam em 2008 por aproximadamente 45% das novas infecções por HIV. O curso futuro da epidemia mundial de HIV/AIDS está intimamente relacionado ao comportamento adotado ou mantido por pessoas jovens e aos fatores contextuais que podem influenciar esses comportamentos (UNAIDS, 2008). No contexto específico de comportamento de risco adotados por jovens vivendo com

HIV/AIDS, existem duas grandes questões que ainda foram pouco abordadas pela literatura científica: quais os aspectos que estão relacionados com a adoção de práticas sexuais desprotegidas e com aderência aquém da necessária à HAART? O presente estudo objetiva colaborar para uma melhor compreensão dessas questões.

A epidemia de HIV/AIDS: Breve Introdução

A década de 1980 foi marcada pelo surgimento dos primeiros casos de AIDS, inicialmente registrados no estado da Califórnia, nos Estados Unidos. A epidemia inicialmente apresentava uma característica que chamava a atenção dos profissionais de saúde: o fato de todos os doentes serem jovens homossexuais masculinos e em, alguns casos, usarem drogas injetáveis (Camargo Júnior, *apud* Marques 2003).

Por ser uma infecção que acometia inicialmente jovens homossexuais, com alta letalidade e para a qual não havia, naquele momento, uma terapêutica eficaz, o diagnóstico positivo para infecção pelo HIV soava muitas vezes como uma sentença de morte.

Antes de ser definida como síndrome da imunodeficiência adquirida, em português, a AIDS foi chamada de GRID (*gay-related immune deficiency*), câncer ou “peste gay”, em uma clara referência aos primeiros pacientes acometidos pela infecção.

Os primeiros casos oficialmente registrados no Brasil ocorreram em São Paulo, em 1982, embora estudos posteriores tenham feito menção à ocorrência de um caso de AIDS em 1980 (Marques, 2003). Estima-se que o vírus tenha chegado ao Brasil ainda na década de 70, visto que o tempo médio entre a infecção pelo HIV e o aparecimento dos primeiros sintomas é longo: aproximadamente de 15 anos para pacientes com idade entre 16 e 24 anos, e de seis anos, em média, para aqueles com mais de 35 anos (Rachid & Schechter, 2005).

Esse período inicial da epidemia representou, de acordo com Bastos:

“... uma visão maniqueísta do mundo: de um lado, os saudáveis, do outro, os doentes, estes últimos, por seu turno, subdivididos em ‘vítimas inocentes’ e (supostos) ‘culpados’.”

(Bastos, 2006 p. 29)

Segundo Monteiro (2002), havia nesse momento uma abordagem de cunho estritamente alarmista, caracterizada pela necessidade de identificar culpados pela disseminação do vírus (ex: usuários de drogas injetáveis, homossexuais masculinos). Segundo a autora, esta visão discriminatória contribuiu para a disseminação do vírus entre diversos segmentos sociais, mesmo aqueles até então considerados como “fora de risco” (ex: mulheres em idade fértil e seus filhos). Desta forma, a epidemia rapidamente se espalhou, rompendo barreiras econômicas, políticas, geográficas, sociais e culturais.

A disseminação da epidemia se deu não só, embora principalmente, pela via sexual, mas também pela via sanguínea, através do compartilhamento de seringas e agulhas por usuários de drogas injetáveis, em transfusões de sangue e hemoderivados contaminados e, ainda, pela transmissão vertical, na medida em que as mulheres foram sendo atingidas (Brasil, 2001a).

A AIDS atualmente ainda é uma das cinco principais causas de morte e incapacidade no mundo (WHO, 2008). De acordo com estimativas da UNAIDS (2008), a prevalência mundial de HIV aparenta ter atingido um patamar estável em muitos países, estabilizando-se em níveis bastante elevados em países da África Subsaariana e leste europeu (acima de 20%), havendo em 2007 mais de 30 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS no mundo. Em 2007, estima-se que aproximadamente 2 milhões de pessoas morreram em decorrência da infecção pelo HIV, comparados com aproximadamente 1,5 milhões em 2001, em 2007 havia 33,2 [30,6 – 36,1] milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS, enquanto 2,5 milhões [1,8 – 4,1] se infectaram nesse ano e 2,1 milhões [1,9 – 2,4] de pessoas faleceram em decorrência da AIDS. Estima-se que a incidência mundial de HIV tenha atingido seu ponto mais elevado no fim dos anos 90, com mais de 3 milhões [2,4 – 5,1] de novas infecções por ano, estimativa que, para 2007 era de 2,5 milhões [1,8 – 4,1] de novas infecções, correspondendo a uma média de 6.800 novas infecções a cada dia.

De acordo com a UNAIDS, em 2007, mais de dois terços das pessoas vivendo com HIV/AIDS e 76% dos óbitos ocorreram na região da África Subsaariana, concentrando-se em oito países africanos. Na Ásia, as mais altas prevalências encontram-se no sudeste da região, apresentando o Vietnã o maior número de casos. Em toda Ásia estima-se em 4,9 milhões o número de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

No Caribe, os países mais atingidos são o Haiti e a República Dominicana, onde vivem três quartos das pessoas com HIV/AIDS desta região. Desde 2001, o número de pessoas vivendo com HIV/AIDS no leste europeu e na Ásia central aumentou em mais de 150%, passando de 630 mil para 1,6 milhões em 2007. Na América do Norte e Europa Ocidental e Central, principalmente em decorrência do acesso à terapia antiretroviral, encontra-se o menor número de mortes no mundo, cerca de 32.000 em 2007.

Na América Latina, o último relatório da UNAIDS informa que a epidemia mostra aparente estabilidade no número de casos registrados nos últimos anos, e que prevalências mais altas são encontradas em populações com maiores riscos de exposição, incluindo-se aqui trabalhadores do sexo e homens que fazem sexo com outros homens. Em 2007, nesta região, o número de novos casos foi de 100.000, o total de pessoas vivendo com HIV era de 1,6 milhões, e o número de mortes foi estimado em 58.000. Cabe mencionar que um terço das pessoas vivendo com HIV na América Latina se encontra no Brasil (UNAIDS, 2007)

No período compreendido entre 1980 até junho de 2008, foram contabilizados 506.499 casos de AIDS no Brasil, sendo 66% do sexo masculino e 34% do sexo feminino. Em 2007, a taxa de incidência por 100.000 habitantes foi de 17,8 e quase 80% dos casos concentram-se nas regiões sul e sudeste do país. De 1980 a 2007 foram registrados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) 205.409 óbitos, cuja causa básica havia sido AIDS no Brasil, dos quais mais de 80% concentravam-se nas regiões sul e sudeste do país. (Brasil, 2008).

De uma epidemia preferencialmente masculina, que acometia inicialmente homossexuais masculinos nas grandes capitais brasileiras, ou seja, concentrada no eixo Rio de Janeiro - São Paulo, a epidemia de HIV/AIDS brasileira passou a acometer os hemofílicos, e, em seguida apresentou um processo de heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização (Brasil, 2008).

O processo de feminização da infecção é verificado pela diminuição da razão de sexo, a qual passou de 15 homens por cada mulher infectada em 1986 para 15 homens por cada 10 mulheres em 2006, e atualmente aproxima-se de 1:1 em muitos municípios brasileiros. A heterossexualização da epidemia é demonstrada pela forma sexual de contágio: atualmente 68,7% dos casos são heterossexuais; 19,7% são homossexuais e 11,6% são bissexuais (Brasil, 2008).

A tendência de pauperização da epidemia de HIV/AIDS brasileira pode ser visualizada através de uma breve inspeção dos dados disponíveis nos Boletins Epidemiológicos do PN DST/AIDS (disponíveis através do site: www.aids.gov.br).

Costuma-se utilizar a escolaridade como variável *proxis* de situação sócio-econômica e o fenômeno de pauperização tem sido caracterizado pelo aumento da proporção de casos de AIDS em indivíduos com baixa escolaridade (Brito *et al.*, 2001; Fonseca *et al.*, 2002). Szwarcwald *et al.*, (2000), analisando a evolução temporal da epidemia de AIDS no país, verificaram que a dinâmica espacial da epidemia, a partir de meados da década de 90, passou a concentrar-se nos municípios de pequeno porte, com menos de 50 mil habitantes, característica que sugere uma *interiorização* da epidemia.

Para o caso específico do município do Rio de Janeiro, local escolhido para realização do presente estudo, o número de notificações de 1982 até 2008 foi de 40.090 casos. Neste universo estão contabilizados adultos e crianças que se tratam no município, independentes de residirem ou não no mesmo. Ao especificar apenas aqueles que moram no município do Rio

de Janeiro, o número de casos notificados no período em questão era de 33.090 de casos em adultos e 895 em crianças, respondendo por cerca de 85% do número de casos no estado do Rio de Janeiro (Rio de Janeiro, 2008).

O Boletim Epidemiológico da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro aponta que a distribuição por sexo dos casos notificados, era de 72% para o sexo masculino e 28% para o sexo feminino entre 1982-2008. Além disso, a relação de casos entre os sexos diminuiu consideravelmente na série histórica, passando de 13 homens para 1 mulher em 1984 para 1,7 homens para 1 mulher em 2008, apontando consonância com os dados nacionais.

Outro dado municipal que apresenta similaridade com as tendências nacionais da epidemia refere-se à forma de transmissão do HIV. Inicialmente acometendo homossexuais masculinos, houve uma redução da incidência nesse grupo e aumento dos casos entre heterossexuais nos últimos anos, sendo mulheres responsáveis por cerca de 70% dos casos notificados por essa via de exposição. No entanto, essas análises devem ser feitas com cautela, devido ao fato de que mais de 30% dos casos notificados apresentam categoria de exposição ignorada (idem).

Com relação à transmissão vertical – transmissão do HIV da mãe para o seu bebê durante a gestação, durante o parto ou pela amamentação – dentre os indivíduos menores de treze anos de idade vivendo com HIV/AIDS no Brasil, 84,5% se infectaram por essa via de transmissão, o número de casos acumulados no período de 1995 a 2008 é de 11.607 casos (Brasil, 2008).

O acesso de todas gestantes vivendo com HIV/AIDS a tratamento com AZT e outros ARVs é uma das prioridades da política de tratamento e prevenção do Programa Nacional de DST e AIDS. Isso permite o aumento da qualidade de vida dessas mulheres e a redução da transmissão materno infantil do HIV, bem como de outras ISTs, como a sífilis.

Além da disponibilidade da medicação, o PN DST/AIDS dispõe medidas adicionais para evitar a transmissão vertical do HIV, as quais englobam disponibilização de leite artificial e suporte nutricional necessário para que esses bebês não sejam amamentados.

A transmissão vertical teve uma redução em torno de 54.5% entre 1996 e 2006, visto que em 1996 foram contabilizados 893 casos, diminuindo para 406 casos em 2006 (Brasil, 2008). Tal fato está associado à implementação dos testes anti-HIV nos exames de rotinas de pré-natal; entretanto, há que se atentar para possíveis subnotificações dos casos. Cabe ainda observar que o fenômeno de redução do número de casos não se dá de forma uniforme nas diversas regiões do país e segmentos populacionais, com importantes diferenciais em detrimento de populações e/ou localidades mais pobres e distantes dos grandes centros urbanos.

A implantação de medidas de prevenção da transmissão vertical do HIV no município do Rio de Janeiro, a partir de 1996, trouxe como resultado a queda na taxa de transmissão, a qual atinge, atualmente, níveis abaixo de 3%. Segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro entre 1996 e 2005 foram realizados 3989 partos em gestantes vivendo com HIV (Rio de Janeiro, 2005).

Ainda de acordo com o mesmo documento, com o objetivo de adotar precocemente medidas para a prevenção da transmissão vertical do HIV, a Secretaria Municipal de Saúde realiza o teste anti-HIV em todas as mulheres que se apresentam para o acompanhamento pré-natal nas unidades de saúde municipais. Se a gestante, por algum motivo, não realizou o teste durante o pré-natal, este teste é realizado no pré-parto. A utilização do AZT e outros anti-retrovirais por gestantes soropositivas ajuda a diminuir o risco de infecção pelo HIV nas crianças nascidas de mães infectadas.

Segundo a Lei 6259 de 30/10/1975 e Portaria nº 33 de 14 /07/2005, desde 2000, a notificação de casos de gestante vivendo com HIV/AIDS e crianças expostas é obrigatória a

médicos e outros profissionais de saúde no exercício da profissão, bem como aos responsáveis por organizações e estabelecimentos públicos e particulares de saúde, em conformidade com a lei e recomendações do Ministério da Saúde.

II. A EPIDEMIA DE HIV/AIDS & JOVENS

II. 1 Resposta Brasileira à Epidemia: Breve Relato Histórico

Para uma melhor apreciação das políticas de combate ao HIV adotadas no Brasil, é imprescindível contextualizar a situação social, econômica e política em que se encontrava o país à época do surgimento dos primeiros casos de AIDS.

Os últimos anos da década de 70 e início dos anos 80 foram marcados por um momento de crescente abertura política no Brasil, sendo entendido esse momento como de preparação para retomada dos movimentos democráticos, com ampla participação dos movimentos sociais representativos das mais diversas entidades de classe, como o movimento negro, o feminismo e grupos *gays*. O primeiro caso notificado de AIDS no Brasil data do ano de 1982, coincidentemente, ano das primeiras eleições diretas para governador desde a década de 60, ainda sob comando do regime militar. Nesse período, o país atravessava uma grave crise econômica e o regime militar estava marcado pelos desgastes político e social (Parker, 1994).

Tal período também foi caracterizado pelas críticas às políticas de saúde adotadas à época, marcadas pelo predomínio do modelo excludente (período em que a garantia aos cuidados de saúde estava assegurada apenas para os que contribuía com a previdência social) e hospitalocêntrico de atenção, com coberturas insuficientes, ações descoordenadas entre os níveis de governo, falta de transparência nas alocações dos recursos e centralização das decisões na esfera federal (Fleury, 1995).

Com a redemocratização do país e reorganização dos movimentos sociais são implementadas as primeiras iniciativas de combate à epidemia. Foi em 1983, em resposta à intensa pressão de grupos militantes pelos direitos dos homossexuais, que a Secretaria de Estado de São Paulo criou o primeiro Programa de AIDS do país. Tal iniciativa serviu em

seguida de modelo para a implantação do Programa de AIDS na Secretaria de Estado do Rio de Janeiro (Teixeira, 1997).

Ainda de acordo com Teixeira, em 1983, o Ministério da Saúde publicou um documento com informações básicas sobre a AIDS, no qual apresentava a situação da epidemia no contexto internacional, principalmente os observados nos Estados Unidos, sem fazer menção aos casos ocorridos em território nacional até então. A autora destaca que até o ano de 1985, mesmo com a criação de Programa de AIDS em mais de onze estados brasileiros, o Ministério da Saúde apresentava um comportamento de enfrentamento à epidemia insuficiente, principalmente pela descentralização das ações e falta de intervenções adequadas ao panorama nacional.

Essa conjuntura, segundo Parker (1997, p.9) ficou caracterizada pela

“negação e omissão generalizadas por parte da maioria das autoridades governamentais, especialmente na esfera federal, junto com uma onda moral de pânico, medo, estigma e discriminação.”

(Parker, 1997, p.9)

No ano de 1985 foram criadas as primeiras organizações não governamentais relacionadas à AIDS, com destaque para o Grupo de Apoio a Prevenção a AIDS (GAPA) e Associação Interdisciplinar de AIDS (ABIA).

O GAPA se originou em São Paulo e se espalhou posteriormente para outros centros urbanos, sendo constituído por profissionais da área de saúde, da área social, ativistas *gays* e indivíduos preocupados em oferecer apoio social e psicológico às pessoas vivendo com HIV/AIDS. Já a ABIA foi fundada por Herbert de Souza, popularmente conhecido como Betinho, no Rio de Janeiro e era constituída por intelectuais e cientistas influentes (Parker, 1994). Surgem assim as primeiras organizações não governamentais voltadas para o combate à epidemia no Brasil.

As reivindicações dessas organizações da sociedade civil tinham como objetivos uma ampla gama de ações, as quais, na visão de Galvão (1999), se destacaram em projetos de

intervenção, assistência, assessoria legal, investigações e sistematização de informações e também aconselhamento a pessoas vivendo com HIV/AIDS e seus familiares.

Diante da pressão política das organizações não governamentais, bem como de alguns Programas de AIDS estaduais, o Ministério da Saúde, através da portaria 236 de 1985, estabeleceu as diretrizes para o Programa de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, AIDS, o qual deveria abranger todo território nacional, e atribui à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde a coordenação do mesmo (Galvão, 1999).

Para realizar a vigilância epidemiológica do HIV/AIDS, a portaria incorporou a idéia de “grupos de risco”, representados à época pelos homossexuais e bissexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, hemofílicos e politransfundidos. A noção de “grupos de riscos” influenciou nas produções acadêmicas da primeira década da epidemia a evidência de um “discurso preventivo”. Segundo Monteiro (2002), estas primeiras informações básicas sobre as formas de transmissão do HIV e a noção de “grupos de risco” se faziam dentro de uma visão fatalista, normativa e discriminatória. Segundo a autora, essas visões potencializaram a discriminação dos chamados “grupos de riscos”.

No ano de 1986, consagram-se na VIII Conferência Nacional de Saúde, as idéias do movimento de reforma sanitária que viriam a constituir parte da carta magna do país, com a promulgação da Constituição em 1988, e o posterior nascimento do Sistema Único de Saúde (SUS), em cujas diretrizes e princípios constitucionais estão presentes a universalidade de acesso, a integralidade da assistência e a participação comunitária (Brasil, 2005).

As primeiras campanhas oficiais de prevenção frente ao HIV/AIDS, realizadas em larga escala, foram iniciadas no Brasil em 1987 e 1988, e apresentavam um tom amedrontador, com slogans que diziam: “A AIDS MATA” e “SE VOCÊ NÃO SE CUIDAR A AIDS VAI TE PEGAR”. Tais campanhas foram vinculadas principalmente pela televisão,

pelo seu poder de comunicação de massa e enfatizavam a apresentação de informações básicas sobre como o HIV era transmitido, o papel das relações sexuais, o uso de drogas injetáveis, bem como as transfusões de sangue (Parker, 1994).

Entretanto, essas campanhas também ajudaram a reforçar a discriminação contra os chamados “grupos de risco”, entre os quais se destacam os homossexuais masculinos, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis, devido aos comportamentos estigmatizados e no caso de usuários de drogas injetáveis, ilegais, além da vasta presença de reportagens que vinculavam esses grupos à disseminação da epidemia no fim dos anos 80 e início dos anos 90 (Parker, 1994).

Com o intuito de evitar a transmissão do HIV, via transfusão de sangue, em 1987, o Ministério da Saúde decretou a obrigatoriedade do teste anti HIV nas transfusões de sangue e em 1989, uma lei aprovada pelo Congresso nacional e homologada pelo presidente da república exigiu o registro de todos os doadores de sangue e a obrigatoriedade de teste anti HIV.

No final dos anos 80, surge o primeiro medicamento utilizado especificamente no combate à doença, o AZT (Zidovudina) e são criados os primeiros Centros de Testagem e Aconselhamento Anônimos (CTA) no Brasil. Outros medicamentos, do mesmo grupo farmacológico do AZT, viriam se somar ao arsenal terapêutico nos primeiros anos da década seguinte (Parker, 1994).

Nos primeiros anos da década de 90 o Banco Mundial, através dos empréstimos para financiamento dos projetos AIDS I e AIDS II* impulsionaram as ações de controle da

* O projeto AIDS I tinha como objetivo reduzir a transmissão e incidência do HIV e infecções sexualmente transmissíveis (IST) e fortalecer o desenvolvimento institucional de instituições públicas e privadas envolvidas e responsáveis pelo controle da epidemia de AIDS. Esses objetivos foram conseguidos através do desenvolvimento de um programa básico de prevenção, da identificação de melhores práticas, da estruturação dos serviços de assistência via treinamento de pessoal da área de saúde envolvidos com pacientes vivendo com

epidemia de AIDS através do financiamento de projetos de prevenção, os quais foram principalmente desenvolvidos por Organizações Não Governamentais - ONG (Galvão, 1999).

Tais características, de acordo com Parker, tornam a estratégia:

“um dos projetos mais abrangentes e ambiciosos de prevenção e controle de AIDS já desenvolvidos no mundo”

(Parker 1994, p.95)

Em 1996 surge uma nova classe de fármacos, os inibidores da protease, e uma nova abordagem terapêutica, com a utilização simultânea de múltiplos medicamentos, conseqüentemente um esquema mais eficaz - uma importante vitória alcançada na luta contra a doença (Chequer, 2005). A combinação desses medicamentos retarda a progressão da doença e a conseqüente deterioração do sistema imunológico. Os benefícios trazidos para as pessoas que viviam com HIV/AIDS à época são incontestáveis, sendo observada diminuição no número de internações, aumento da sobrevida e melhores níveis na qualidade de vida daqueles afetados pelo HIV (Chequer, 2005; Couzigou *et al* 2007; Lancet, 2000; Porter *et al.*, 2003).

Nos países desenvolvidos, graças à profilaxia das infecções oportunistas, observou-se tendência de diminuição de mortalidade e morbidade relacionadas à AIDS, mesmo antes do surgimento da HAART. No entanto, segundo Pezzotti *et al.* (1999), com o surgimento dos inibidores de protease, esses declínios foram mais marcantes. Esses achados são compartilhados por Lee *et al.* (2001), que afirmam que com o advento da HAART houve redução na ocorrência de infecções oportunistas, bem como das internações hospitalares e dos óbitos, aumentando significativamente a sobrevida dos doentes com AIDS na Europa, EUA e

HIV/AIDS, pelo estabelecimento da vigilância epidemiológica do HIV/AIDS e de doenças associadas e da garantia da sustentabilidade de programas de estados e municípios.

Já o projeto AIDS II apresentou como objetivos reduzir a infecção pelo HIV e IST, a expansão e implementação do diagnóstico, tratamento e cuidados para as pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Canadá. Tais melhoras nas condições clínicas e imunológicas dos pacientes transformaram a infecção pelo HIV em uma infecção com perspectivas de cronicidade (Hammer, 1997).

O Brasil foi o primeiro país em desenvolvimento no mundo a adotar a política de distribuição gratuita e universal de medicação antiretroviral, através da lei 9.313 de 13 de novembro de 1996. Em seu primeiro artigo, a lei torna expressa a obrigação estatal em fornecer, gratuitamente, às pessoas vivendo com HIV/AIDS com indicação terapêutica, toda a medicação necessária a seu tratamento, a qual deverá estar devidamente padronizada e revisada pelo Ministério da Saúde. O artigo 2º dessa lei determina que as despesas decorrentes do tratamento sejam financiadas com recursos da Seguridade Social de todas as esferas de governo (União, estados, Distrito Federal e municípios).

Dando continuidade aos avanços, em 1997, foi criada no Brasil a Rede Nacional de Laboratórios para genotipagem do HIV Realização de Exames de Carga Viral e Contagem de CD4/CD8, e, em 1999, a Rede Nacional de Laboratórios para genotipagem do HIV[†]. Ambas as redes são de extrema importância por permitirem o necessário monitoramento laboratorial dos pacientes, assim como a pronta identificação de resistência terapêutica e manejo mais adequado de pacientes em tratamento antiretroviral.

A introdução da HAART possibilitou transformar a AIDS em uma infecção com perspectivas de cronicidade e beneficiou indiscutivelmente os pacientes, com a diminuição no número de internações hospitalares e de episódios de infecções oportunistas, a melhoria na qualidade de vida e o aumento da expectativa de vida. Porém, a terapêutica com anti-retrovirais (ARV) requer uma constante aderência ao tratamento e prescrições relacionadas à

[†] A carga viral diz respeito à quantidade de partículas virais presentes em uma determinada amostra de sangue de um indivíduo infectado. O aumento da carga viral está ligado à deterioração do sistema imunológico, sendo útil para avaliar a progressão da doença, indicar o início da terapia e determinar a eficácia dos ARVs. A genotipagem consiste em testes laboratoriais para identificação genotípica da resistência do HIV aos ARVs, utilizados como critério para a escolha das drogas em caso de falhas terapêuticas.

tomada de medicamentos (ex: medicamentos a serem ingeridos em jejum, outros com alimentos mais calóricos etc.).

A legislação brasileira, quanto ao tratamento com anti-retrovirais, segundo Hacker *et al.* (2007), garante uma iniciativa abrangente, a qual fornece anti-retrovirais, realiza contagem de células CD4, testagem de carga viral e quando necessário a genotipagem viral. Ainda de acordo com a autora, tal política constitui o mais abrangente acesso ao tratamento de paciente com AIDS no mundo. Esse aspecto, de acordo com Teixeira (2000), marca um importante diferencial, bem como referencial, da política pública brasileira de assistência em relação à maioria dos países afetados. Não restam dúvidas que, desde o início da epidemia no Brasil, muito tem sido feito para proporcionar melhor qualidade de vida às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Após todos os avanços conquistados com a Política Nacional de DST/AIDS, o que se coloca agora como desafio é a sustentabilidade do programa, uma vez que o avanço tecnológico traz em si uma elevação nos custos da política de combate à AIDS. Mesmo com os esforços políticos dispensados para obter licenças compulsórias ou quebra de patentes de medicamentos antiretrovirais, existe, de acordo com Grangeiro *et al.* (2006), a ameaça de que a distribuição universal e gratuita dos anti-retrovirais não se sustente por muitos anos. Segundo o autor, as principais razões para o aumento dos gastos governamentais são:

“O crescimento do número de pessoas vivendo HIV/AIDS em tratamento; a emergência da resistência viral, fazendo com que pacientes tenham de ser tratados com medicamentos mais dispendiosos, chamados de segunda linha; a incorporação de novas drogas com preços mais elevados do que daquelas já disponíveis no arsenal terapêutico; a Lei Nacional de Propriedade Industrial, que restringe a produção de versões genéricas de medicamentos originais que ingressaram no mercado após 1996; e a limitada capacidade da indústria nacional de produzir novos medicamentos genéricos no caso de outorga de licença compulsória”.

(Grangeiro, 2006, p.62)

Objetivando diminuir os custos com a disponibilização gratuita e universal de medicamentos antiretrovirais, em 2007, o presidente Luis Inácio Lula da Silva assinou um decreto autorizando o licenciamento compulsório do Efavirenz. A decisão de declarar o

licenciamento compulsório do Efavirenz foi o final de um processo de negociação frustrada entre o laboratório Merck e o Ministério da Saúde. A proposta brasileira era que o laboratório praticasse o mesmo preço pago pela Tailândia, de US\$ 0,65 por cada comprimido de 600mg, enquanto o Brasil pagava US\$ 1,59. A diferença entre os preços praticados pelo mesmo laboratório para os dois países era de 136%. A empresa propôs uma redução de apenas 2%, recusada pelo governo brasileiro. O medicamento é atualmente produzido por Farmanguinhos, unidade de produção de medicamentos da FIOCRUZ (Brasil, 2008a; Viana *et al.*, 2006; Folha de São Paulo, 2009).

II. 2. Estratégias Vigentes no âmbito da Saúde de Adolescentes

As ações direcionadas para adolescentes e implementadas pelo Ministério da Saúde visam prioritariamente diminuir não apenas os potenciais riscos e vulnerabilidade frente ao HIV, como também às infecções sexualmente transmissíveis (IST), bem como a gravidez não planejada e o uso indevido de drogas. Tais ações tendem a ter um cunho prioritariamente preventivo e são realizadas principalmente de forma cooperativa com instituições governamentais, nas três esferas de governo e, com menor intensidade, por organizações não governamentais. De acordo com Schor, essas ações objetivam capacitar adolescentes para a tomada de decisões informadas e conscientes (Schor, 1999). Na tentativa de melhor assistir a população de adolescentes brasileiros, o Ministério da Saúde criou em 1986 o “Programa de Assistência Integral à Saúde do Adolescente” o qual está inserido dentro dos Programas de Atenção à Saúde Integral da Mulher e da Criança.

No que tange às políticas de prevenção voltadas exclusivamente para o público adolescente e jovem, estas só foram de fato estabelecidas no Brasil após a 42ª Assembléia Mundial de Saúde, promovida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1989. Nessa Assembléia ficou estabelecida a necessidade de serem criados programas de saúde exclusivamente voltados para as necessidades e especificidades dos adolescentes. Nas

políticas adotadas no Brasil destacam-se principalmente os seguintes temas: prevenção de infecções sexualmente transmissíveis, gravidez na adolescência, consumo de álcool, tabaco e substâncias ilícitas (Brasil, 2001).

As ações de prevenção para adolescentes foram norteadas dentro dos princípios do documento “Sexualidade, Prevenção das DST/AIDS e uso indevido de Drogas – Diretrizes para o Trabalho com Crianças e Adolescentes”. Esse documento possui diversos itens. Abaixo destacamos os itens intrinsecamente relacionados com o tema abordado na presente dissertação:

1. O direito à vivência responsável da sexualidade é fundamental à qualidade de vida de crianças e adolescentes;

2. As crianças e adolescentes têm direito à educação sexual, provida pelo sistema formal e informal de ensino, e ao acesso às ações e serviços de saúde específicos;

3. A educação sexual deve ser entendida como um processo de intervenção que contempla aspectos psico-afetivos, biológicos e sócio-culturais. Toda proposta de educação sexual deve ter como objetivo a promoção da igualdade e do respeito aos gêneros masculino e feminino, às etnias, às classes sociais e à orientação sexual;

4. Garantia de acesso universal aos processos de promoção da saúde, prevenção e assistência médica e social;

5. Respeito aos direitos fundamentais dos adolescentes definidos na Constituição Federal e no Estatuto da Criança e do Adolescente;

6. Promoção do protagonismo dos adolescentes e jovens nas ações de prevenção.

Em 21 de dezembro de 1989, o Ministério da Saúde criou o Programa de Saúde do Adolescente (PROSAD) através da Portaria de número 980. O PROSAD tinha como objetivo geral promover a saúde integral do adolescente entre 10 a 19 anos, e suas ações visam favorecer o crescimento e desenvolvimento adequado dessa população, assim como oferecer

detecção precoce de agravos a saúde e tratamento adequado. O PROSAD pretende contribuir para a redução da morbidade e mortalidade nessa faixa etária.

No entanto, foi apenas em 1993 que foram publicadas pelo Ministério da Saúde as Normas de Atenção Integral aos Adolescentes, as quais satisfaziam os objetivos do PROSAD. Essas normas foram divididas em três volumes que estão representadas com suas temáticas abaixo (Quadro 1).

Quadro 1. Normas de Ação Integral aos Adolescentes

Volume 1	Diretrizes gerais para atendimento de adolescentes, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, distúrbio da puberdade e desenvolvimento psicológico dos adolescentes
Volume 2	Saúde Mental e Sexualidade do adolescente
Volume 3	Assistência ao pré-natal, parto e puerpério, planejamento familiar, doenças sexualmente transmissíveis e problemas ginecológicos.

O PROSAD apresenta como princípio básico a atenção integral, com abordagem multiprofissional para o adolescente, através de um sistema hierarquizado que garanta a referência e contra-referência nos diferentes níveis de complexidade da assistência (Brasil, 2001a). O PROSAD também estabelece que as atividades sejam realizadas por equipes multidisciplinares e recomenda a participação da equipe em palestras, visitas domiciliares e atividades externas, a fim de conhecer os aspectos biológicos, socioeconômicos e emocionais envolvidos no desenvolvimento dos adolescentes.

De acordo com o PROSAD, a organização da atenção em saúde deve ser exercida dentro do paradigma da Promoção da Saúde. Ou seja, tais ações devem ser realizadas

observando os preceitos da interdisciplinaridade e intersetorialidade, segundo os quais a junção de diversos saberes e práticas deve ser utilizada visando à melhor apreensão, por parte dos adolescentes, dos meios de prevenção de agravos à sua saúde.

Desde 1995, em ação conjunta com o Ministério da Saúde e o Ministério da Educação, o PROSAD tem buscado incluir a discussão de temas relacionados à saúde sexual e reprodutiva em escolas públicas. Como fruto desse trabalho nasceu o “Projeto Escolas” e posteriormente implementou-se o programa “Salto para o Futuro” atingindo alunos do ensino fundamental e médio (Brasil, 2006).

Em 1999, foi criada a Área de Saúde do Adolescente e do Jovem (ASAJ) no âmbito da Secretaria de Políticas de Saúde. Essa nova área tornou-se responsável pela articulação dos diversos projetos e programas do Ministério da Saúde que lidam com questões relativas à adolescência e à juventude, em decorrência da percepção da necessidade de uma política nacional integrada de atenção específica aos indivíduos de 10 a 24 anos.

Segundo Sposito (2003), houve o reconhecimento por parte do PROSAD de que muitas intervenções dirigidas à melhoria da saúde do adolescente falharam devido ao foco estreito e à desarticulação das diversas iniciativas governamentais, além de haver pouca participação dos jovens no planejamento, na implementação e na avaliação das atividades oriundas de políticas públicas.

Em 2003 foi lançado o programa Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE), com o objetivo de ampliar o acesso ao preservativo masculino dos alunos matriculados no Ensino Fundamental, Médio e Ensino para Jovens e Adultos, da rede pública, além de contemplar a educação continuada dos professores. Inicialmente essa iniciativa ficou restrita a alguns municípios piloto, e, de acordo com Oliveira (2006), o programa ficou conhecido apenas no âmbito das instituições e atores que o conceberam o SPE e realizaram as ações do projeto piloto.

O SPE passou por uma reestruturação e em 2005 foi consolidada a política de prevenção das DST/AIDS nas escolas, com inclusões de algumas medidas, entre as quais se destaca o monitoramento das escolas a partir do preenchimento de um questionário específico incluído no Censo Escolar. Já em 2005, das 207.214 escolas da educação básica recenseadas no Censo Escolar, 161.679 responderam ao questionário (aproximadamente 80%). De acordo com o censo de 2005, 60,4% das escolas realizavam ações de prevenção em DST/AIDS e dessas, 9,1% distribuíam preservativos masculinos (Brasil, 2006), o que sugere a necessidade de ampliação do projeto a um maior número de escolas. Esses dados são importantes, e segundo Souza (1990), os adolescentes sem informações adequadas a respeito de sua sexualidade, IST, gravidez indesejada e assuntos correlatos, bem como acesso insuficiente a insumos de prevenção, apresentam uma vulnerabilidade acrescida.

Outro ponto que merece destaque nas políticas de prevenção às DST/AIDS para adolescentes e jovens são as campanhas desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, através do Programa Nacional de DST/AIDS. Essas campanhas apresentam como estratégia básica sensibilizar o público adolescente para a importância de adotar comportamentos mais seguros, além de ampliar o acesso aos serviços de diagnóstico e insumos, como preservativos.

No que diz respeito aos jovens, é possível identificar apenas quatro campanhas direcionadas a esse público, realizadas pelo Ministério da Saúde, desde o surgimento da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, as quais foram realizadas em 1998, 1999, 2003 e 2007/2008.

A campanha de 1998 foi divulgada no Dia mundial de luta contra a AIDS (1º de dezembro) e seguiu as recomendações da UNAIDS que recomendou como tema “Os jovens, a força da mudança”, pois naquele ano os jovens entre 10 e 24 anos apresentavam uma taxa de prevalência superior a 30% nos países em desenvolvimento. A campanha procurou despertar o comprometimento e responsabilidade do jovem em relação ao problema.

A campanha seguinte ocorreu no ano de 1999, também no Dia mundial de luta contra a AIDS, quando o tema definido pela UNAIDS foi “Escute, Aprenda e Viva sem AIDS”. Nessa campanha ficou definido que crianças e jovens deveriam ser considerados populações prioritárias para a prevenção à AIDS e que o diálogo seria o melhor instrumento na defesa dos jovens contra a epidemia.

A campanha de 2003, veiculada durante o carnaval, tinha como público alvo adolescentes (principalmente do sexo feminino), que, ao iniciarem sua vida sexual, tomassem a responsabilidade de negociação do uso da camisinha com o parceiro, salientando a importância de não ter vergonha de ter preservativos na bolsa. A campanha teve como slogan a frase “Mostre que você cresceu e sabe o que quer”.

A campanha de carnaval de 2008 teve como foco, novamente, mulheres jovens e reforçou a campanha do Dia mundial de combate a AIDS de 2007. Ambas as campanhas apresentaram como slogan a frase “Bom de cama é quem usa camisinha”, estimulando mais uma vez as mulheres jovens a negociarem com o parceiro o uso do preservativo. Embora tais campanhas sejam necessárias e importantes, ações educativas mais aprofundadas e frequentes são imprescindíveis. Nesse aspecto, a ampliação do Programa Saúde e Prevenção nas Escolas e sua posterior avaliação são estratégias fundamentais.

II. 3 Jovens e Vulnerabilidade frente ao HIV

De acordo com estimativas do IBGE, estima-se que jovens de 15 a 24 anos representem 11,27% da população do país, havendo um equilíbrio relativo entre a distribuição de sexo e cor/raça nesse grupo populacional (IBGE, 2007). Porém, quando se analisam as condições em relação às classes sociais, identifica-se uma situação semelhante a da população brasileira em geral, na qual a grande maioria dos brancos pertence à classe média e alta.

Alguns jovens são mais vulneráveis frente ao HIV/AIDS do que outros. Essa vulnerabilidade acrescida pode ser influenciada por diferentes questões, tais como: condições

de vida, pobreza, baixa escolaridade, violência familiar e sexual, falta de acesso a informações, serviços de saúde adequados e aos meios de prevenção.

De acordo com pesquisa de âmbito nacional, realizada em 2005, as experiências sexuais iniciais dos jovens brasileiros ocorrem por volta dos 14,9 anos (Paiva *et al.*, 2008). Os autores compararam os achados com estudo similar realizado em 1988 e concluíram que houve incremento expressivo no uso de preservativos na primeira relação sexual, tanto para aqueles que declararam ter uma relação estável (48,5% em 1998 *versus* 67,7% em 2005), quanto para os que declararam ter apenas relações sexuais casuais (47,2% em 1998 *versus* 62,6% em 2005).

Levando em consideração que o início precoce da atividade sexual pode determinar uma maior vulnerabilidade frente ao HIV/AIDS e outras ISTs, é importante salientar a necessidade de desenvolver medidas preventivas e educacionais que atenuem os riscos desse grupo populacional.

O uso de preservativos é um ponto central na política de prevenção do PN-DST/AIDS. Segundo Teixeira *et al.* (2006), existe uma associação quase direta entre as tomadas de decisões, no que concerne ao uso de preservativos na primeira relação sexual, e a manutenção de tais comportamentos ao longo da vida adulta. Assim, é importante que os jovens sejam expostos a mensagens que os sensibilizem acerca da importância da adoção de sexo mais seguro em todas suas práticas sexuais.

De acordo com a pesquisa realizada em 2005, 62,5%, dos participantes do sexo feminino e 68,3% do sexo masculino usaram preservativo em sua primeira relação sexual, os quais estavam majoritariamente concentrados nas camadas de maior escolaridade e renda, apresentando maior proporção entre os que se auto declararam brancos (Paiva *et al.*, 2008).

Dados da UNESCO (2004) corroboram as informações acima: 32,8% dos jovens brasileiros entre 12 e 17 anos já iniciaram sua vida sexual, dos quais 61% do sexo masculino e

39% do sexo feminino. Esse estudo também mostra que quanto menor o grau de escolaridade, mais precocemente esses jovens iniciam sua vida sexual.

Os achados de Paiva *et al.*, (2008) e da UNESCO são de fundamental importância quando comparados aos dados do IPEA (2005), o qual detectou que, além da escolaridade média da população entre 15 e 24 anos ser muito baixa (menos de 8 anos de estudo), existe também uma enorme desigualdade educacional que varia segundo a região do país, cor/raça e estrato socioeconômico, sendo os piores indicadores encontrados no nordeste, entre os negros e população mais empobrecida.

O estudo do IPEA mostra que 12% dos jovens são analfabetos funcionais[‡], não chegam a completar nem ao menos a 4ª série do ensino fundamental, e apenas 6% tem acesso a alguma educação de nível superior. Já a taxa de analfabetismo mostra que 4% dessa população é analfabeta (IPEA, 2005).

De acordo com estudo realizado em 2005, com relação ao número de parcerias entre jovens de 16 a 19 anos, 44,6% de jovens do sexo masculino declararam ter tido mais de um parceiro no ano de 2005, *versus* 16,8% de jovens do sexo feminino (Barbosa *et al.*, 2008).

Embora o estudo de Paiva *et al.* (2008) aponte para um incremento no uso dos preservativos entre a população jovem nos últimos anos, deve-se considerar que os achados ainda suscitam preocupação, visto que aproximadamente um terço dos jovens declara não ter usado preservativo na primeira relação sexual. O uso de preservativos é reconhecido como importante ferramenta para o controle da disseminação da infecção pelo HIV, demais infecções sexualmente transmissíveis e da gravidez não planejada. A prevalência de

[‡] Analfabetismo funcional- Corresponde à situação educacional dos indivíduos que têm menos de quatro anos completos de estudo, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE). O analfabetismo funcional diz respeito à característica de indivíduos que, mesmo sabendo ler e escrever palavras e frases simples, não possuem proficiência e habilidade que lhes permitam atender satisfatoriamente demandas do dia-a-dia, como, por exemplo, compreensão de textos com algum conteúdo técnico ou mais especializado. Em casos mais extremos, o analfabetismo funcional equivale à incapacidade de redação e compreensão de texto, ainda que o indivíduo saiba escrever o nome e algumas palavras.

multiplicidade de parceiros, conforme apontado por Barbosa *et al.* (2008), também é um fator que aumenta a vulnerabilidade frente ao HIV/AIDS e demais IST desse grupo de jovens.

II. 4 Situação da epidemia de HIV/AIDS entre jovens

Entre 1980 e 2008, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), 58.479 casos de AIDS entre a população jovem de 13 a 24 anos de idade. Para a população entre 13 e 19 anos o número de casos de AIDS vem crescendo desde o início da epidemia, entretanto o número de óbitos permanece estável desde 2000 nesse grupo (Brasil, 2008). Entre os jovens com 20 a 24 anos, observa-se tendência de crescimento no número de casos e de leve decréscimo no número de óbitos a partir de 1999, havendo concentração dos casos de AIDS entre jovens pertencentes a essa faixa etária (Tabela 1).

Tabela 1 Casos de AIDS identificados no Brasil segundo faixa etária, 1980 - 2008.

Faixa Etária	1980-1995	1996-1999	2000 -2003	2004-2008*	Total
13-19	3.346 (19,8%)	2.247 (18,0%)	2.783 (18,5%)	2.703 (19,4%)	11.079(19,0%)
20-24	13.535 (80,2%)	10.369 (82,0%)	12.215 (81,5%)	11.281 (80,6%)	47.400(81,0%)
Total	16.881	12.616	14.998	13.984	58.479

Fonte: DATASUS/MS

*Os números relativos ao ano de 2008 ainda são parciais.

A partir de 1997 houve inversão da razão de sexo nos casos de AIDS em jovens entre 13 e 19 anos, tendo como referência a totalidade de casos no Brasil, em que o sexo masculino predominava até então. Em 2005, foram registrados seis casos de AIDS do sexo masculino para cada 10 casos do sexo feminino, o que representa uma taxa de incidência por 100.000 habitantes de 1,7 para o sexo masculino e de 2,8 para o sexo feminino (Brasil, 2007a).

Para os jovens com idade entre 20 e 24 anos a inversão da razão do sexo não foi observada e a taxa de incidência por 100.000 habitantes, nessa faixa etária, é bastante semelhante entre os dois sexos: 15,7 para o sexo masculino e 15,3 para o feminino. (Brasil, 2007a).

Desde o início da epidemia foram a óbito, em decorrência da infecção pelo HIV no país, 15.738 jovens entre 13 e 24 anos de idade. Nessa faixa etária o coeficiente de mortalidade apresenta tendência ao decréscimo desde a introdução da terapia com anti-retrovirais de alta potencia (doravante HAART, de acordo com a sigla em inglês para *Highly Active Antiretroviral Therapy*), passando de 2,5 por 100.000 habitantes no ano de 1997, para 1,1 por 100.000 em 2005.

II. 5 Aderência ao tratamento

O principal objetivo da terapia antiretroviral, segundo o Consenso Nacional para terapia antiretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV, é retardar a progressão da imunodeficiência, através da inibição da replicação viral do HIV, objetivando com isso restaurar ao máximo a resposta imune, e conseqüentemente, aumentar o tempo e a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS (Brasil, 2007).

A redução da carga viral do HIV, como conseqüência do uso continuado e adequado da HAART também diminui a probabilidade de transmissão do HIV entre parceiros sorodiscordantes (quando apenas um dos parceiros é HIV positivo). Conseqüentemente, a disponibilidade de HAART representa não só uma ferramenta importante no âmbito da assistência, mas é também uma importante aliada para estratégias de prevenção (Brasil, 2007).

Diversos estudos mostram que a não-aderência a cuidados de saúde de forma geral ocorre de maneira universal, tanto em países ricos, quanto em países pobres, e que para todos os tipos de tratamento as taxas médias de aderência às terapias estão estimadas em torno de 50% (Haynes *et al.*, 2002). No caso especial de HIV/AIDS, estima-se que para se obter resultados satisfatórios é necessária a ingestão de, pelo menos, 80% ou mais do total de comprimidos prescritos (Jordan *et al.*, , 2000).

São vários os fatores estudados na literatura que podem influenciar a maior aderência aos antiretrovirais, entre os quais se destacam variáveis intrínsecas ao paciente (características

sócio-demográficas), características da doença (estágio clínico, presença ou não de sintomas), características do tratamento (tempo de tratamento, número de pílulas diárias), e relação médico-paciente, tais como empatia e comunicação (Ickovics, 2002 & Reiter, 2000; Jordan *et al.*, 2000).

Paterson e cols (2000) avaliaram a aderência à HAART em 81 pacientes e compararam sua aderência com a carga viral. Cargas virais detectáveis foram encontradas em 22% daqueles que tomaram 95% ou mais das doses; em 61% por cento dos que tomaram 80% a 95% das doses; e em 80% dos que tomaram menos de 80% das doses prescritas. Observou-se que pacientes que tomaram 95% ou mais das doses tiveram menor probabilidade de internação hospitalar e menos infecções relacionadas à AIDS. O estudo indica que a aderência maior ou igual a 95% está relacionada a resultados mais favoráveis em pacientes com infecção pelo HIV.

Outro aspecto importante e que vem recebendo crescente atenção da literatura científica refere-se à chamada “fadiga da proteção” (conhecido em inglês como *safe sex fatigue*). Esse termo foi cunhado após a realização de diversos estudos com homossexuais masculinos HIV-positivos, os quais identificaram que esses adotavam práticas sexuais desprotegidas, principalmente aqueles infectados pelo HIV há mais de 5 anos. Alguns estudos descrevem que os participantes justificam essa postura pelo fato de ‘ser difícil manter o uso contínuo da camisinha em todas as relações sexuais durante toda a vida’, postura mais freqüente entre participantes em relações monogâmicas soroconcordantes – nas quais ambos os parceiros são HIV-positivos (Ostrow *et al.*, , 2008).

Stolte *et al.* (2006), em outro estudo realizado com homossexuais masculinos, constatou que homens vivendo com HIV/AIDS tinham maiores riscos de apresentarem gonorréia retal e que este fator estava mais associado à fadiga da prevenção quando comparado a outras variáveis do estudo, dentre estes o otimismo da prevenção. O autor

evidenciou que entre homossexuais masculinos HIV-negativos também apresentavam práticas sexuais desprotegidas com seus parceiros fixos, apresentando altas taxas de gonorréia quando comparados com os que disseram fazer uso contínuo da camisinha, sugerindo que a parceria fixa por si não determina uma proteção acrescida frente às IST.

O acesso amplo e gratuito à HAART para pessoas vivendo com HIV/AIDS traz novos desafios no âmbito da saúde pública. Algumas pessoas vivendo com HIV/AIDS, por apresentarem carga viral baixa ou até mesmo indetectável, acreditam que sua probabilidade de transmitir o HIV é pequena, o que pode favorecer a adoção de sexo desprotegido. (Crepaz & Marks, 2002; Schlitz & Sandfort, 2000). Em paralelo, muitos pacientes em HAART durante longo período de tempo tendem a apresentar aderência à HAART aquém da necessária (Brewer *et al.*, 2002; Mannheimer *et al.*, 2005; Altice *et al.*, 2001; Ferguson *et al.*, 2002; Paterson *et al.*, 2000; Bangsberg *et al.*, 2000; 2001; 2003).

Outro ponto que vem sendo investigado nos últimos anos diz respeito ao otimismo relacionado à HAART, o qual pode influenciar diretamente a adoção inconsciente nas medidas de prevenção sexual, como o uso da camisinha. Segundo Kerrigan *et al.* (2006), isto acontece, pois alguns indivíduos tendem a acreditar que por estarem em tratamento com HAART, e/ou apresentarem carga viral baixa ou mesmo indetectável, podem não transmitir o vírus para seus parceiros(as) e passam a reduzir, ou mesmo não fazer mais uso de preservativos.

O estudo realizado por Kerrigan *et al.*, (2006) identificou esse otimismo relacionado à HAART principalmente em homossexuais masculinos HIV-positivos, possivelmente pelo fato desse grupo ter tido maior acesso a informações, quando comparados a mulheres e homens heterossexuais HIV-positivos abordados pela pesquisa.

Acúrcio (1999), no seu estudo sobre a utilização de medicamentos em indivíduos vivendo com HIV/AIDS, identificou pacientes que se negavam a fazer a terapia com anti-

retrovirais mesmo após a prescrição médica. Essa atitude, segundo o autor, pode estar associada a diversos fatores, tais como: pacientes assintomáticos que não se sentem doentes o bastante para começar o tratamento, aspectos relacionados ao estigma da doença, ou também a compreensão inadequada acerca da terapêutica e seus benefícios.

Remien *et al.* (2007) afirmam que embora a terapia com anti-retrovirais constitua um grande avanço no manejo clínico do paciente, o sucesso da mesma está diretamente associada à aderência ao tratamento e ao acompanhamento clínico adequado. Evidencia-se dessa forma que as atitudes dos sujeitos em relação ao início e à manutenção de sua terapia são de fundamental importância, assim como a existência de uma rede de apoio e manejo adequado às necessidades do paciente.

A existência de uma rede de apoio que facilite o manejo do paciente e sua consequente aderência ao tratamento e acompanhamento é fundamental. Portanto, além do médico, os demais profissionais como enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, entre outros, devem também estar treinados de forma a potencializar o gerenciamento da aderência por parte do paciente.

O envolvimento e apoio de familiares e amigos pode ser um fator auxiliar na melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, uma vez que estas, para aderirem à terapia antiretroviral, necessitam muitas vezes efetuar mudanças em sua rotina diária, como em sua dieta, seus horários e comportamentos diante de familiares e amigos (Tunala *et al.*, 2000). Essa ajuda também pode ser importante com relação a cuidados, como lembrar o horário da medicação, facilitar a manutenção de redes sociais e a manutenção da auto-estima.

Em certa medida, o manejo de pacientes adolescentes vivendo com HIV/AIDS pode parecer mais desafiante do que o manejo de pacientes adultos. A adolescência é um período da vida no qual são frequentes as idéias de invencibilidade, imortalidade, como se o mais importante fosse sempre o “aqui e agora”. Para muitos adolescentes, existe uma desconexão

entre suas ações no presente e as conseqüências para futuro próximo, o qual tende a ser visto como muito distante.

Diante dessas dificuldades, o diálogo franco entre paciente/profissional torna-se ainda mais imprescindível, e deve permitir uma interação aberta e livre de preconceitos. Idealmente o momento de atendimento deveria facilitar a discussão e esclarecimentos de dúvidas sobre os comportamentos sexuais seguros, possíveis mudanças necessárias nos estilos de vida, a importância de uma boa dieta, as reações adversas que podem ser causadas pelos medicamentos, as conseqüências oriundas de uma possível suspensão da terapia, os efeitos da terapia em longo prazo, entre outros (Nemes *et al.*, 2000; Fehringer *et al.*, 2006)

Goode *et al.* (2003), salientam a importância do tempo da consulta, o qual deve ser adequado para favorecer a qualidade da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes. Nemes *et al.* (2000) e Fehringer *et al.* (2006), também ressaltam a importância do diálogo entre pessoas vivendo com HIV/AIDS e profissionais de saúde, o qual seria importante para reforçar a aderência adequada ao tratamento.

Durante o acompanhamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS, a equipe de profissionais deve estar sempre atenta, pois cada pessoa é única, possuindo histórias de vida e perfis psicológicos diferenciados, pertencem aos mais diversos credos, níveis de renda, e graus de escolaridade. Essas condições que devem ser levadas em consideração pela equipe de profissionais no gerenciamento e planejamento do cuidado com os pacientes (Brasil, 2007).

Para uma melhor aderência ao tratamento, é necessário detectar as dificuldades de compreensão e obstáculos à aderência ao tratamento, garantindo o acesso do paciente à informação clara sobre (Brasil, 2007):

1. O objetivo do tratamento – esclarecer o porquê do tratamento, mesmo antes de indicado o início da terapia;

2. Significado dos exames de carga viral e de contagem de linfócitos TCD4+ - uma vez que esses são os parâmetros laboratoriais para início da terapia com antiretrovirais, mesmo em pacientes assintomáticos;
3. Necessidade de aderência ao regime terapêutico proposto – explicar como a medicação funciona no organismo e quais as normas a serem seguidas, como por exemplo: em jejum, depois de se alimentar, etc;
4. Efeitos adversos precoces e tardios que podem ocorrer diante da terapêutica prescrita, sua potencial transitoriedade e possibilidade de manejo;
5. Medicamentos que compõem o esquema e seus mecanismos de ação – o que varia de paciente para paciente;
6. Interrupções indesejáveis associadas ao uso recreativo de bebidas alcoólicas – detalhando quais os riscos da interrupção, como, por exemplo, a resistência viral;
7. Importância dos hábitos alimentares;
8. Desenvolvimento de atividades físicas rotineiras;
9. Importância da realização periódica das consultas e dos exames de seguimento.

II. 6 Um “Novo Paciente”

Embora a epidemia de AIDS no Brasil tenha começado em meados dos anos 80, foi apenas após o estabelecimento do acesso universal e gratuito aos medicamentos antiretrovirais que as crianças HIV-positivas passaram a ter maiores chances de sobrevivência. Hoje, crianças brasileiras infectadas nos anos 90 estão se tornando adolescentes e adultos jovens, e as intervenções e estudos direcionados a esse grupo populacional são extremamente importantes, embora ainda escassas no país. De acordo com França Jr. *et al.*, (2006) as medidas práticas tomadas em relação aos impactos causados pela epidemia em crianças e adolescentes ainda são bastante limitadas.

No início da epidemia brasileira, crianças que nasciam soropositivas para o HIV tinham expectativa de vida que não ultrapassava a infância. Em consequência, familiares e serviços de saúde frequentemente não se engajavam em ações voltadas a preparar estas crianças para encarar questões específicas da adolescência e maturidade, tais como início da vida sexual e consequente adoção de comportamentos sexuais mais seguros, decisões reprodutivas, aderência à medicação ao longo da vida, enfrentamento de aspectos estressores que poderiam influenciar sua aderência ao tratamento e aos comportamentos mais seguros tais como estigma, baixa auto-estima, isolamento, etc. e outros aspectos relacionados (França Jr. *et al.*, 2006; Cruz, 2007).

Com a implantação do acesso gratuito e universal à HAART e consequente aumento da expectativa de vida de crianças nascidas com HIV/AIDS, estes pacientes começaram efetivamente a alcançar a adolescência e juventude, demandando cuidados específicos (Cruz, 2007).

Tabela 2. Casos de AIDS entre Jovens de 13 a 19 anos segundo sexo. Brasil, 1997-2008

	97	98	99	00	01	02	03	04	05	06	07	08*
Masculino	267	294	254	348	256	293	315	281	240	245	242	49
Feminino	273	379	348	387	398	438	449	452	409	410	333	51

Fonte: Ministério da Saúde (2008) * números parciais

Tal panorama colocou na pauta de familiares e profissionais de saúde diversos assuntos, tais como preocupações relacionadas à revelação do diagnóstico a parceiros e amigos, além do próprio manejo e aderência a regimes terapêuticos complexos associados à HAART e também à transmissão do vírus para possíveis parceiros/as sexuais (Battles & Wiener, 2002).

Para os familiares de adolescentes vivendo com HIV/AIDS, existe uma grande preocupação ligada à discriminação e outras formas de violência que esses adolescentes

possam vir a sofrer, devido à revelação do seu status sorológico. Ledlie (1999) menciona que os familiares de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS, com receio da reação desses ao tomarem consciência do estado sorológico, costumam postergar a revelação do diagnóstico, geralmente considerando a maturidade deste pacientes antes da revelação. Outro aspecto evidenciado pelo autor diz respeito ao estágio do HIV, visto que os adolescentes podem se tornar mais engajados no tratamento quando se percebem mais necessitados de tratamento.

Adolescentes vivendo com HIV/AIDS se deparam com limitações que os impedem de experienciar esse período da vida como seus pares, visto que ter HIV significa também estar sob cuidados permanentes, típicos de uma enfermidade crônica. Tais cuidados envolvem a administração de várias doses de medicamentos diariamente, realização de consultas e exames rotineiros e possibilidade de hospitalização, aspectos que podem afetar, de certa forma, suas vidas cotidianas. De acordo com Bucharcz & cols (2003), alguns adolescentes podem também apresentar atraso no desenvolvimento puberal, quando comparados com aqueles que não fazem uso da medicação ARV, o que pode resultar em situações de stress, depressão, além de baixa auto-estima.

Para uma melhor situação de bem estar, segundo Ayres et al.(2004), existem necessidades específicas a serem supridas, como as questões associadas à vida familiar, educação, integração social e sexualidade. Sendo assim, no contexto de adolescentes vivendo com HIV/AIDS, essas questões parecem ser mais relevantes, em virtude da presença de agentes estressores adicionais, tais como a não revelação do diagnóstico a parceiros e o isolamento social.

As conseqüências da epidemia de HIV/AIDS para crianças e adolescentes podem ser vistas de várias maneiras, como a estigmatização, discriminação, e as possíveis dificuldades enfrentadas no convívio em comunidade. Outro aspecto destacado pelo UNICEF (2002) diz

respeito à orfandade e suas possíveis conseqüências, como o isolamento, baixa auto-estima, separação dos irmãos, o que pode comprometer sua segurança, vida escolar e sua qualidade de vida. Os órfãos por AIDS também apresentam riscos aumentados para desnutrição quando comparados com os que têm pais vivos (Leandro-Merhi, 2000).

De acordo com um estudo realizado com adolescentes vivendo com HIV/AIDS dos EUA, Wiener *et al.* (2007) identificaram que os conhecimentos desta população sobre transmissão sexual do HIV e sexo seguro estavam aquém do necessário, realçando a necessidade de incluir mensagens de prevenção na rotina médica dos serviços de saúde que atendem esta população específica.

Segundo Rawitscher *et al.* (1995) os jovens em geral demonstram que preferem falar mais sobre HIV com seus médicos do que com seus familiares ou professores. Esse achado ressalta a importância da relação aberta e franca entre médico-paciente, relação que pode facilitar o início da vida sexual mais sadia entre adolescentes HIV-positivos, e a manutenção de comportamentos sexuais mais seguros ao longo do tempo.

Diante desse panorama surge um “novo paciente”, com características peculiares da adolescência e questões específicas da infecção pelo HIV/AIDS. Diante desse “novo paciente” é fundamental que os profissionais de saúde responsáveis por esse grupo estejam preparados para lidar com assuntos relacionados não só ao tratamento médico, mas também às angústias, aspirações e incertezas características dessa fase da vida. A baixa auto-estima, as interrupções das atividades escolares em virtude do tratamento, a orfandade, a revelação do status sorológico, o estigma associado ao HIV/AIDS, e o início da vida sexual desses pacientes são alguns desafios enfrentados por adolescentes HIV-positivos, seus familiares e serviços de saúde (Grubman *et al.*, 1995).

III. JUSTIFICATIVA

A presente dissertação aborda um importante problema de saúde pública, até o momento ainda pouco conhecido no contexto de países em desenvolvimento, em particular em países que oferecem de forma gratuita e universal a HAART. O estudo deste problema inclui as seguintes questões: Quais são as necessidades específicas de adolescentes vivendo com HIV/AIDS de camadas mais carentes e empobrecidas da população? Qual o grau de conhecimento dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS, no que diz respeito à prevenção e aderência a HAART? Qual o grau de aderência desses adolescentes à HAART? Quais os obstáculos para alcançar uma maior aderência nesse grupo?

O objetivo geral do presente trabalho é desenvolver um estudo formativo e qualitativo que identifique aspectos comportamentais de adolescentes vivendo com HIV/AIDS, relacionados com o grau de aderência ao tratamento, bem como as decisões relacionadas com a adoção (ou não) de comportamentos sexuais mais seguros.

Os objetivos específicos do presente trabalho são investigar entre adolescentes vivendo com HIV/AIDS os seguintes aspectos:

1. Crenças e atitudes a respeito da HAART;
2. Questões que podem aumentar ou diminuir a aderência a HAART;
3. Questões que podem influenciar a iniciação sexual e o uso de preservativos;
4. Conhecer as atitudes dos jovens, sexualmente ativos, em relação aos seus parceiros e hábitos sociais.
5. Os aspectos psicossociais e estruturais que podem influenciar tanto o comportamento sexual de proteção quanto a aderência à HAART.
6. Os conhecimentos dos profissionais de saúde em relação às necessidades específicas desse grupo populacional, em particular no que se refere à adoção de comportamento sexual seguro e aderência a HAART.

IV. METODOLOGIA

IV. 1 O Local do Estudo de Campo

O estudo foi realizado em 2008 no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias – Ambulatório de DIP – Adolescentes do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Universidade Federal do Rio de Janeiro (HUCFF/UFRJ), o qual possui um ambulatório exclusivo para atendimento de adolescentes com HIV, implantado em 2004.

O ambulatório foi idealizado a partir de uma demanda crescente de atendimento por parte de adolescentes vivendo com HIV/AIDS, uma vez que a faixa etária para internação no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), também pertencente a UFRJ, é até 13 anos. O ambulatório atende pacientes na faixa de 12-20 anos, a maioria dos quais é referida através de atendimento inicial no Programa de AIDS infantil do IPPMG, que adquiriram HIV por transmissão vertical. Alguns adolescentes são também referenciados a partir do programa de assistência integral à gestante soropositiva, no qual cerca de 20% das pacientes são adolescentes – nesses casos, a aquisição do HIV foi por via sexual.

Em 2008, o ambulatório oferecia acompanhamento a 70 adolescentes, 55 dos quais contraíram HIV através de transmissão vertical e 15 através de transmissão sexual. Os adolescentes são atendidos por duas infectologistas e têm suas consultas agendadas com maior ou menor frequência, de acordo com seu estado de saúde. Pacientes que apresentam carga viral baixa ou indetectável, seguindo o Consenso Nacional para Tratamento de Adultos e Adolescentes infectados pelo HIV, são marcados com intervalos de até três meses de uma consulta para outra, enquanto aqueles com carga viral mais alta e CD4 baixo são assistidos em intervalos menores, podendo inclusive ter consultas semanais.

O Atendimento no DIP – Adolescente ocorre semanalmente, às quintas-feiras, no horário das nove da manhã até as 12 horas, na sala 105 do prédio do HUCFF. O atendimento

dos pacientes obedece à ordem de chegada no ambulatório, e o número de pacientes atendidos varia entre sete a dez por dia, havendo possibilidade de atendimentos não agendados.

IV. 2 Desenho do estudo

O estudo proposto possui um caráter exploratório, descritivo e utilizou metodologia qualitativa. A opção pela abordagem qualitativa se deve pelo fato de que esses estudos *“conformam melhor a investigação de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos (...) além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares...”* (Minayo, p.57, 2006). Ou ainda segundo as palavras de Martins & Bicudo (1989) *“busca uma compreensão particular daquilo que estuda (...) ela não se preocupa com generalizações, princípios e leis (...) o foco da atenção é centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão”* no caso do estudo proposto no presente trabalho a experiência em foco é nascer e adolescer com HIV/AIDS.

Mais especificamente, a metodologia envolveu o estudo de caso, que, na visão de Lüdke & André (1986), apresenta algumas características como: busca retratar a realidade de forma abrangente e profunda e procura representar os diferentes pontos de vista que estão presentes numa situação social. Ou ainda, na visão de Contandriopoulos (1994), é entendido como uma estratégia adotada pelo pesquisador para trabalhar sobre uma unidade de análise.

Neste estudo a unidade de análise é o ambulatório de DIP – Adolescente do Hospital Clementino Fraga Filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. A pesquisa envolveu adolescentes com idades entre 15-20 anos vivendo com HIV/AIDS que se infectaram por transmissão vertical e que recebem tratamento nessa unidade, além dos profissionais de saúde diretamente responsáveis pela assistência prestada aos adolescentes.

IV. 3 Procedimentos para a coleta de dados

A coleta dos dados se deu através de entrevistas semi-estruturadas, as quais seguiram um roteiro pré estabelecido (Anexo 1). Esse tipo de entrevista tende a ser uma forma privilegiada de interação social, e freqüentemente representa uma realidade expressa por meio de idéias, crenças, maneira de pensar, atuar, sentir agir; opiniões, sentimentos, razões conscientes ou inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos (Minayo, 2006)

A modalidade de entrevista utilizada na obtenção dos relatos das experiências dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS foi a semi-estruturada, o que segundo Minayo (2006) *“obedece a um roteiro que é apropriado fisicamente e utilizado pelo pesquisador”*.

Inicialmente foi elaborado um roteiro que deveria guiar as entrevistas, o qual poderia sofrer adaptações em função das reações dos entrevistados e dos dados coletados. As revisões do roteiro inicial ocorreram quando alguns participantes abordavam assuntos que não haviam sido previamente inseridos no roteiro, mas que eram importantes para os objetivos da pesquisa.

Realizaram-se também duas entrevistas semi-estruturadas com profissionais de saúde diretamente responsáveis pelo atendimento destes adolescentes no serviço de saúde selecionado, médicos infectologistas. A escolha desses profissionais é justificada dada a importância destes no acompanhamento dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS.

As entrevistas foram gravadas, mediante autorização dos participantes, depois foram transcritas literalmente. Foram realizadas dezoito entrevistas semi-estruturadas com adolescentes vivendo com HIV/AIDS, sendo nove do sexo masculino e nove do sexo feminino, objetivando conhecer suas crenças e atitudes relacionadas ao fato de estarem vivendo com HIV/AIDS, além de perguntas especificamente relacionadas à HAART e ao comportamento sexual.

Os adolescentes foram convidados a participar da pesquisa diretamente por mim ou pelas médicas, enquanto aguardavam na sala de espera para atendimento ambulatorial. A exceção de apenas um paciente, os demais aceitaram participar imediatamente.

As entrevistas foram realizadas em salas destinadas a atendimento ambulatorial do HUCFF da UFRJ, em ambiente que privilegiou a privacidade e conforto dos participantes. O projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/FIOCRUZ) e do Comitê de Ética do HUCFF/UFRJ.

IV. 4 Análise Qualitativa

As entrevistas foram transcritas e lidas tão logo foram terminadas, objetivando com isso identificar temas recorrentes, relacionados ao roteiro básico. Esta leitura inicial também permitiu a identificação de tópicos novos ou complementares, que surgiram no decorrer do trabalho de campo. Esses tópicos novos foram incluídos no roteiro, visando explicitar determinados assuntos relevantes para a pesquisa nas entrevistas seguintes.

A análise dos dados coletados com os adolescentes buscou identificar tanto fatores relacionados às atitudes individuais quanto aspectos relativos ao contexto social que pudessem influenciar a aderência à HAART, e o comportamento de risco, além de questões relacionadas ao estigma frente ao HIV e suporte social.

A análise dos dados coletados com profissionais de saúde buscou também evidenciar as percepções deste grupo relativas às necessidades específicas de pacientes adolescentes vivendo com HIV/AIDS, bem como a relação paciente/profissional estabelecida na assistência aos adolescentes vivendo com HIV/AIDS.

Todas as entrevistas foram transcritas literalmente, objetivando conservar o contexto social e as características do grupo pesquisado. Após as transcrições de todas as entrevistas, adotou-se o modelo de análise guiado pelos princípios da *Grounded Theory*, ou teoria fundamentada nos dados. A “*Grounded Theory*” consiste na leitura e releitura das

transcrições e codificações dos dados, sendo esses analisados comparativa e sistematicamente, com o intuito de formular uma teoria baseados nos dados coletados (Glaser & Strauss, 1967).

Segundo Strauss (1990) uma “*Grounded Theory*” é uma teoria que surge a partir da análise sistemática dos dados de um determinado fenômeno estudado. A teoria, segundo essa linha de análise, é descoberta, desenvolvida e provisoriamente verificada tendo como base os dados empíricos. Portanto, a coleta de dados, a análise e a teoria estão em relação recíproca e se retro alimentam. Seguindo essa linha de análise, não se inicia o estudo com uma hipótese “a priori” a ser testada. Começa-se o estudo por um tema relevante para a área, e os dados empíricos irão guiar a elaboração da teoria.

A “*Grounded Theory*” é um método concebido para o desenvolvimento de teorias, conceitos, hipóteses e proposições, baseados em dados sistematicamente coletados e analisados, ao invés de pressupostos, outras pesquisas ou sistemas teóricos pré-existentes.

A análise dos dados coletados consistiu na leitura e releitura das transcrições obtidas, de maneira que as falas fossem categorizadas separadamente por temas identificados. Após a obtenção de todos os temas, procedeu-se a novas leituras, de maneira a agrupar temas semelhantes em categorias mais amplas, e assim sucessivamente até obter os eixos temáticos finais.

IV. 5 Considerações Éticas

Os contatos foram realizados e gravados em mp3, mediante a autorização por escrito, através do termo de consentimento livre e esclarecido dos pais ou responsáveis legais dos participantes (Anexo 2) e dos próprios adolescentes (Anexo 3).

Os adolescentes maiores de dezoito anos que aceitaram participar da entrevista assinaram seus próprios termos de consentimento livre e esclarecido. Já os menores de dezoito anos, tiveram seus termos de consentimento livre e esclarecido assinados por eles e pelos seus respectivos responsáveis legais.

As entrevistas, quando expressamente autorizadas, foram armazenadas e permanecerão arquivadas durante cinco anos, em CD-Rom, sem qualquer identificador pessoal, prazo que uma vez findo corresponderá à destruição completa do material, tanto das gravações originais, como das transcrições em computador e/ou papel daí advindas.

Antes da assinatura dos termos de consentimento livre e esclarecido, os participantes e seus pais/responsáveis foram esclarecidos quanto aos objetivos e métodos do estudo. Foram-lhes asseguradas as garantias de sigilo com relação às informações a serem obtidas nas entrevistas, bem como o anonimato das mesmas, visando a não identificação dos envolvidos. Também foi informado aos participantes que estes teriam liberdade de desistir a qualquer momento da entrevistas sem qualquer tipo de ônus para os mesmos.

O projeto para realização do estudo foi apreciado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), tanto da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz, quanto do Hospital Universitário Clementino Fraga filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, obedecendo às normas da resolução 196/96, e obteve pareceres favoráveis.

V RESULTADOS

V.1 Breve descrição do Ambulatório de Doenças infecciosas e Parasitárias (DIP) – Adolescentes do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro

A sala de espera é comum para todos os cinquenta e sete ambulatórios existentes no andar onde se localiza o DIP – Adolescente do HUCFF/UFRJ e não possui qualquer entretenimento. Alguns pacientes levam livros e aparelhos áudio-visuais como Mp3 ou Mp4 como passa-tempo, outros apenas conversavam com seus acompanhantes e muitas vezes se mostravam impacientes durante a espera.

A consulta tem duração entre 30 minutos até uma hora, período no qual os adolescentes são auscultados, pesados e medidos, dependendo de suas queixas de saúde. As conversas apresentavam um tom informal e abordam temas referentes à realização de exames, prescrição de receita médica para aquisição de medicamentos, aspectos relacionados à aderência terapêutica, além de outros assuntos trazidos pelos adolescentes.

Durante o período em que realizei o trabalho de campo, observei que a maioria dos adolescentes estava acompanhada por algum dos seus pais ou responsáveis legais, também foi possível presenciar uma das adolescentes sendo acompanhada pelo namorado, em sua consulta de rotina.

A sala do ambulatório possui uma mesa, uma cadeira para o profissional de saúde, uma cadeira para paciente e uma cadeira para possível acompanhante, além de uma maca para exame físico. Cada sala do ambulatório tem um banheiro privativo. A balança para pesagem está localizada fora da sala de atendimento, em um corredor comum a todas as demais salas, ao qual só tinham acesso os profissionais que trabalhavam no HUCFF.

O movimento de pessoas entrando e saindo das demais salas do ambulatório é constante e intenso, pacientes que chegam cedo, embora possam ser os últimos atendidos, freqüentemente presenciam o constante movimento de pacientes com diversas patologias.

No dia programado para coleta de sangue, muitos adolescentes chegam ao hospital antes das seis horas da manhã. O atendimento se inicia às sete horas, porém, em virtude da grande demanda, alguns só são atendidos após as nove horas. Um paciente relatou ter saído de casa antes de seis da manhã e retornado para casa às 13 horas.

As profissionais de saúde diretamente envolvidas no atendimento dos adolescentes são duas médicas infectologistas. Existe um atendimento psicológico, porém esse é realizado por profissionais que não pertencem à equipe diretamente ligada aos adolescentes, e que atendem a demanda dos demais ambulatórios do HUCFF/UFRJ.

V. 2 Características sócio-demográficas dos entrevistados

A grande maioria dos participantes da pesquisa é órfã de, pelo menos, um dos pais. Todos os participantes estavam estudando no momento da pesquisa, a maioria em escolas públicas (Tabela 3), as estruturas familiares são variadas (Tabela 4).

Apenas um dos adolescentes tinha um irmão também vivendo com HIV/AIDS, embora vivessem separados, pois haviam sido adotados por famílias diferentes, após o falecimento dos pais. Duas das jovens eram casadas e moravam com seus maridos, uma delas é mãe de um bebê HIV-negativo, enquanto a outra sofreu um aborto espontâneo.

Tabela 3. Características Sócio-demográficas dos 18 adolescentes HIV-positivos entrevistados. Rio de Janeiro, 2008.

Características Básicas	N (%)
Idade	
15 anos	3 (16,7)
16 anos	4 (22,2)
17 anos	3 (16,7)
18 anos	3 (16,7)
19 anos	2 (11,1)
20 anos	3 (16,7)
Orfandade	
Órfãos de pai e mãe	7 (38,9)
Órfãos de pai ou mãe	9 (50,0)
Não é órfão	2 (11,1)
Grau de escolaridade*	
Universidade	1 (5,6)
Pré-vestibular/supletivo	5 (27,8)
Ensino médio	8 (44,4)
Ensino fundamental	4 (22,2)
Tipo de Escola	
Pública	10 (55,6)
Particular	8 (44,4)

*Todos os participantes estavam devidamente matriculados

Dos deztoitos adolescentes entrevistados, nove são filhos caçulas. Todos os entrevistados informaram estar matriculados em escolas, no entanto um deles não vai com freqüência às aulas, pois se sente envergonhado pela sua condição, visto que todos na escola sabem que vive com HIV.

Tabela 4. Estrutura familiar dos 18 adolescentes HIV-positivos entrevistados.
Rio de Janeiro, 2008.

Estrutura Familiar	N (%)
Mora com pai e mãe biológicos	2 (11,1)
Mora com a mãe biológica	3 (16,7)
Mora com mãe biológica e padrasto	1 (5,6)
Mora com pai biológico e madrasta	3 (16,7)
Mora com pais adotivos	1 (5,6)
Mora com avós	3 (16,7)
Mora com irmã mais velha, madrinha ou tia	3 (16,7)
Mora com marido	2 (11,1)

Oito participantes se declararam sexualmente ativos, dos quais cinco do sexo feminino e três do sexo masculino. Entre os que relataram nunca ter tido relação sexual alguns informaram que já tinham namorado (Tabela 5).

Tabela 5 Iniciação sexual dos 18 adolescentes HIV-positivos entrevistados.
Rio de Janeiro, 2008.

Idades	Vida sexual ativa	
	SIM	NÃO
15	0	3
16	1	3
17	1	2
18	2	1
19	2	0
20	2	1
Total	8	10

Durante as entrevista foi perguntado aos adolescentes qual o nível de renda de suas respectivas famílias e/ou seus responsáveis legais. Entretanto as respostas em sua maioria foram evasivas, visto que a grande maioria não tinha conhecimento acerca dessa questão.

Diante disso, a informação sobre renda dos participantes foi suprimida da presente dissertação. O local de residência foi o mais variado possível, alguns moram fora do município do Rio de Janeiro como em Niterói, São Gonçalo, Duque de Caxias, Maricá, São João de Meriti, Mesquita. Para os residentes no município do Rio de Janeiro as localidades de residência foram: Anchieta, Leblon, Bonsucesso, Piedade, Ilha do Governador, Acari, Rocha Miranda, São Cristóvão.

V.3 Apresentando os Protagonistas do Estudo

Karla[§] (20 anos)

Karla faz acompanhamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os sete anos de idade, mesma idade que tinha quando soube que vivia com HIV. Perdeu seus pais ainda criança (a mãe com quatro anos e o pai com um ano), ambos por complicações causadas pelo HIV. Tem irmãos mais velhos do primeiro casamento do pai, mas nunca teve contato com eles. Passou a morar com seus avós maternos aos quatro anos de idade. Karla diz que tem um convívio “*legal*” com seus familiares e todos sabem que ela vive com o HIV. Estuda na rede particular de ensino e está na faculdade. Adora ir para “*balada*”, shopping e teatro. Karla está namorando há cinco meses, seu namorado soube da sua condição ainda no início do namoro. O namorado, segundo ela, fez questão de acompanhá-la à consulta para esclarecer dúvidas sobre sexo seguro. É o seu segundo namorado firme. O primeiro namorado era dez anos mais velho e foi o primeiro com quem ela se relacionou sexualmente. O namoro durou três anos. Karla apresenta conhecimento sobre sexo seguro e doenças sexualmente transmissíveis. Toma remédios antiretrovirais desde 1991, quando tinha dois anos de idade. Já trocou algumas vezes de esquema antiretroviral em virtude dos efeitos colaterais. Tem consultas frequentes a cada dois meses. Já se esqueceu de tomar a medicação e até mesmo parou de tomar os remédios por conta própria. O uso da camisinha é algo que a incomoda. Nunca falou para amigos que tem HIV. Karla quer ser professora.

Minhas impressões

Karla é uma jovem extrovertida e sorridente. Durante a entrevista manteve-se atenta e interessada. Ao ser convidada para participar da entrevista, aceitou de imediato e manteve-se de maneira confortável para responder as questões.

[§] Os nomes são fictícios para garantir o anonimato dos entrevistados.

Maria (19 anos)

Maria faz acompanhamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os dois anos de idade. Descobriu sozinha, aos dez anos de idade, que tinha HIV. Maria perdeu a mãe aos dois anos de idade, por complicações ligadas ao HIV. O pai de Maria se casou pela segunda vez e teve mais duas filhas. O pai é aposentado e Maria tem com ele um bom relacionamento. Não tem uma boa relação com uma das irmãs e com a madrasta. De acordo com Maria, antes “era um inferno” morar com a madrasta, mas agora é suportável. Maria está cursando o supletivo em escola pública com a intenção de concluir o ensino médio, adora ficar na internet e o Carnaval. Diz ter mais amigos virtuais que reais e são poucos aqueles em que confia. Maria gosta de sair, mas afirma não ter companhia, as amigas estão namorando e ela fica sozinha. Costumava parar de tomar os remédios quando ficava revoltada com a condição de soropositiva. Os remédios sempre a incomodaram, sendo o gosto, o tamanho e a quantidade suas principais queixas, já tendo trocado de esquema antiretroviral algumas vezes. Quando criança seus professores sabiam da sua infecção, pois a tia contou na escola. Com seu primeiro namorado ficou um ano e três meses, e viveu sua primeira experiência sexual. Ele sabia que ela tinha HIV. Maria teve outros relacionamentos sexuais, porém para os demais ela não contou. Demonstrou ter conhecimentos sobre infecções sexualmente transmissíveis. Sente falta de um espaço para trocar as experiências sobre o viver com HIV/AIDS. Maria pretende cursar enfermagem, quer casar e ter filhos.

Minhas impressões

Maria é extremamente falante, simpática e se emociona ao falar de sua condição, chegou a chorar durante a entrevista. Aceitou participar da entrevista de imediato. Na ocasião estava fazendo tratamento com dermatologista em função de uma irritação na pele. Gesticulava muito quando falava e pareceu muito espontânea em suas respostas.

Tânia (17 anos)

Tânia faz tratamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde pequena, sem saber precisar o tempo. Descobriu sozinha que vive com HIV/AIDS aos sete anos, assistindo programas de televisão e associando os seus sinais e sintomas com os que eram informados pela TV. Tânia é órfã de pai, e segundo narrou, ele não faleceu em função do HIV. A mãe de Tânia, que também é soropositiva, casou-se novamente e teve mais duas filhas soronegativas. Disse que uma das irmãs não gosta dela por ciúmes, pois a mãe lhe dá mais atenção por ela “*ser doente*”. Refere que sua única amiga é a mãe. Tânia estuda na quinta série do ensino fundamental, na rede pública de ensino. A diversão de Tânia é ir à casa da prima fazer pipoca e assistir TV, pois, segundo ela, não tem dinheiro para sair. Fica chateada quando as médicas a incentivam a sair para passear, dizendo que um dia ainda vai pedir dinheiro às médicas para sair. A coisa que mais gosta é de dançar. Mencionou não ter gostado quando as médicas a encaminharam para psicóloga que considera “*muito chata*” e que “*fala demais*”. Sempre sofreu com a medicação, pois vomitava muito, e por isso trocou várias vezes de esquema antiretroviral. Refere esquecer com frequência da medicação e contar com a ajuda da mãe para lembrar. A irmã que “não gosta dela” contou sobre sua condição para uma amiga, estas brigaram e a ex-amiga de sua irmã contou para vários conhecidos, hoje na rua e na escola todos sabem que ela tem o HIV. Tânia quer se tornar manicure, pois gosta de pintar unhas.

Minhas impressões

Tânia é introvertida, foi a única das moças que não aceitou participar de imediato da entrevista. É muito apegada à mãe. Durante a entrevista foram poucas às vezes em que sorriu. Manteve-se concentrada nas perguntas, mas tinha sempre um olhar triste e pouco mudou a posição na cadeira em que estava sentada, permanecendo a maior parte do tempo com a mão segurando o queixo ou a cabeça.

Íris (17 anos)

Íris está sob acompanhamento médico na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os catorze anos quando foi transferida de outro ambulatório. Soube que vive com HIV aos doze anos de idade. Íris tem mais quatro irmãos, dois paternos e dois maternos. Disse não saber nada sobre o pai, e sua mãe faleceu por complicações ligadas ao HIV quando Íris ainda era pequena, quando passou a morar com uma de suas tias. Íris hoje mora com o marido, único homem com quem teve relações sexuais. Íris só revelou sua condição após uma gravidez não planejada, aos 16 anos, que resultou em aborto espontâneo. Íris cursa o segundo ano do ensino médio de uma escola pública, e ninguém sabe de sua condição na escola. Relatou que seus amigos são sua família, e chama sua tia de 'mãe'. As coisas que mais gosta de fazer é dormir e arrumar a casa. Embora esteja sob cuidados médicos desde pequena, começou a tomar antiretrovirais a partir dos doze anos e, em virtude dos efeitos colaterais, trocou várias vezes de esquema terapêutico. Íris disse se sentir mal ao tomar os comprimidos, e já esqueceu de tomá-los várias vezes. Afirmou saber se proteger de infecções sexualmente transmitidas. O marido de Íris nunca realizou teste anti-HIV. Íris pretende continuar estudando e ter filhos mais tarde.

Minhas impressões

Íris aceitou participar da entrevista de imediato. No início se mostrava curiosa com a minha presença. Ficou atenta durante toda a entrevista e muito sorridente durante o período em que conversamos. Falou com muita naturalidade sobre gravidez e sexo.

Pedro (17 anos)

Pedro está em tratamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde pequeno. Não soube precisar a idade em que começou a se tratar. Descobriu viver com HIV aos 15 anos, quando a médica revelou o diagnóstico. Pedro é órfão de pai, e disse desconhecer a causa da sua morte, embora desconfie que tenha sido por bebida ou por complicações decorrentes do HIV. Mora com a mãe, é o mais novo de cinco irmãos, e o único HIV-positivo. Pedro gosta de ficar no computador, disse ter muitos amigos na escola e na rua e já conheceu pessoas através da internet. Está na quarta série do ensino fundamental, em colégio público e na escola ninguém sabe de sua condição. Pedro começou a tomar medicamentos aos treze anos, e relatou nunca ter tido efeitos colaterais. Já se esqueceu de tomar os medicamentos, mas a mãe o ajuda a lembrar. Pedro não teve qualquer experiência sexual, disse desconhecer as doenças sexualmente transmissíveis, embora tenha demonstrado conhecimento sobre sexo seguro. Pretende se casar e ter filhos, deseja ser professor.

Minhas impressões

Pedro se mostrou retraído, pouco falante, embora tenha aceitado participar da entrevista assim que foi convidado. Respondeu a algumas perguntas de forma breve e a outras com respostas vagas. Durante quase toda entrevista permaneceu sentado, com a cabeça voltada para trás apoiada na parede, pouco gesticulou e não sorriu em qualquer momento da entrevista. Apresentou um ar sério, mesmo quando falava das coisas que gosta de fazer.

Fernando (20 anos)

Fernando faz tratamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os seis anos de idade. Soube que vive com HIV aos doze anos, quando sua madrinha, a quem chama de mãe, lhe contou. Fernando ficou órfão de pai aos cinco anos de idade, e de mãe aos seis, ambos por complicações advindas do HIV. Desde então passou a morar com a madrinha. Disse não saber como definir sua relação com a madrinha, pois passa muito tempo fora de casa. Tem dois irmãos mais velhos que não vivem com HIV. Fernando gosta de estudar, participar de festas, ir à praia e jogar bola. Gosta de ir a *raves*^{**}, mas prefere festas com poucas pessoas. Está cursando um pré-vestibular comunitário aonde ninguém sabe de sua condição. Fernando disse não ter namorada, mas mantém relações sexuais esporádicas com pessoas que conhece, sempre fazendo uso de preservativo. Tem conhecimento sobre doenças sexualmente transmissíveis e sexo seguro. Começou a tomar antiretrovirais aos seis anos de idade, e acha os nomes dos medicamentos complicados. Comentou já ter trocado de esquema terapêutico, pois em determinado momento seu organismo não respondia mais à medicação. Sente enjoos ao tomar os medicamentos e já se esqueceu de tomá-los, mas a madrinha o ajuda a lembrar. Fernando foi o único dos entrevistados que estava fazendo acompanhamento com psicólogo da rede privada. Fernando pretende cursar engenharia, fazer mestrado e doutorado.

Minhas impressões

Fernando se mostrou à vontade para falar na entrevista, porém foi necessário intervir algumas vezes para que ele falasse mais sobre o que lhe era perguntado sem fugir do assunto. Permaneceu boa parte do tempo com os braços cruzados e olhando diretamente para mim na hora de responder as questões.

^{**} Rave é um tipo de festa que acontece em sítios (longe dos centros urbanos) ou em galpões. É um evento de longa duração, normalmente acima de 12 horas, nas quais toca-se música eletrônica.

Nádia (19 anos)

Nádia faz acompanhamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os dois anos de idade. Aos quinze anos de idade ficou sabendo pela madrasta que tinha HIV. Nádia tem duas irmãs mais velhas, ambas HIV-negativas. Ficou órfã de mãe aos seis anos de idade. Sua mãe se infectou com HIV por transfusão sanguínea, e seu pai vive com HIV. Nádia disse ter muitos amigos e gostar de sair com eles para festas, shoppings e cinemas. Desses amigos, apenas uma da escola sabe de sua condição. Nádia está namorando há um ano com rapaz do bairro que sabe de sua condição e eles têm vida sexual ativa. A família de Nádia mora no mesmo bairro desde que sua mãe faleceu, e, na época todos souberam do diagnóstico de sua mãe e da própria Nádia. Por conta disso, no começo do namoro Nádia enfrentou a resistência dos pais do namorado e outras pessoas do bairro tomaram conhecimento que Nádia tem HIV. Isso gerou conflitos entre Nádia e os sogros no início do namoro, mas segundo ela, “hoje tudo está melhor”. O namorado já a acompanhou em consultas para esclarecimentos sobre sexo seguro. Nádia está estudando na primeira série do ensino médio em uma escola particular. Quanto à medicação, Nádia disse nunca ter tido nenhum efeito colateral, e quando criança, por desconhecer a razão de ter de tomar tantos remédios, costumava jogá-los fora. Ao tomar consciência de sua condição se revoltou e recebeu acompanhamento psicológico. Quando se esquecia de tomar, o pai a lembrava da medicação, às vezes, muito tempo depois do horário. Nádia quer casar e ter filhos.

Minhas impressões

Nádia é extremamente falante, simpática e sorridente. Costuma falar de sua condição com seriedade, mas sempre com um sorriso no rosto. Atenta às perguntas, mostrou-se curiosa e inquieta na cadeira. O único momento em que ficou mais emocionada foi ao falar sobre o desejo de ter filhos e amamentá-los.

Cláudio (18 anos)

Cláudio está sob acompanhamento médico na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os cinco anos de idade. É órfão de pai desde os três anos, mora com a mãe que vive com HIV e disse ter uma boa relação com ela. Cláudio tem uma irmã mais velha, HIV-negativa, já casada e que mora com o marido. Ele tomou consciência que vive com HIV aos doze anos de idade. Cláudio disse ter muitos amigos com quem costuma sair para shoppings e jogar bola. Está cursando o pré-vestibular da rede particular de ensino, e na sua escola apenas uma prima, que também estuda no colégio, sabe da sua condição. O que Cláudio mais gosta de fazer é estudar, ficar no computador e ficar com a namorada. Ela sabe que ele tem HIV, o casal é sexualmente ativo e Cláudio se preocupa muito com o uso da camisinha, tendo medo de que a camisinha estoure e que ele infecte a namorada. Cláudio toma medicamentos desde os seis anos de idade, e por ter adquirido resistência terapêutica, teve que trocar de medicamentos. Disse que nunca sentiu efeitos colaterais e que já se esqueceu de tomar os remédios algumas vezes. Cláudio quer terminar os estudos, ser engenheiro, casar e ter sua família.

Minhas impressões

Cláudio é um jovem tranquilo, conversou de forma espontânea e às vezes sorria. É tímido, e ficou um pouco envergonhado ao falar sobre sua vida sexual. Mostrou-se preocupado com o bem estar de sua namorada e tem medo de transmitir o vírus de forma acidental. Rapaz de poucos gestos enquanto fala, esteve sempre atento ao que se perguntava.

Ricardo (15 anos)

Ricardo faz acompanhamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os onze anos de idade, mesma idade em que soube de sua infecção. Ricardo tem três irmãos mais velhos, e é o único HIV-positivo. Os pais de Ricardo faleceram em decorrência do HIV, a mãe quando ele estava com quatro anos e o pai um ano depois. Ricardo mora com a irmã mais velha, com a qual tem uma relação “tranqüila”, segundo ele. Tem amigos e gosta de ir ao shopping e jogar bola. Ricardo está no primeiro ano do ensino médio, de uma escola pública. Afirmou que o que mais gosta de fazer é ficar na praça e se divertir com amigos. Ricardo tem uma namorada, eles já falaram sobre sua condição e ele disse que ficou feliz por ela ter entendido. Ele nunca teve experiência sexual, mas mostrou ter conhecimentos sobre sexo seguro, aprendeu a usar a camisinha com o professor de biologia. No colégio ninguém sabe que Ricardo é HIV-positivo. Ele toma medicamentos antiretrovirais desde os onze anos, e já trocou de esquema terapêutico algumas vezes, segundo ele “porque enjoava muito”. Ricardo já se esqueceu de tomar os medicamentos. Ele quer ser jogador de futebol ou professor de educação física e depois casar.

Minhas impressões

Ricardo é tímido, sempre falava olhando para baixo e pouco me olhava nos olhos. Respondeu as perguntas de maneira direta, sem se intimidar com temática. Um dos poucos momentos em que sorriu foi ao falar da namorada. Emocionou-se e chorou ao falar que tem HIV e sobre os pais.

Vinícius (15 anos)

Vinícius faz tratamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os três anos de idade. Disse saber que vive com HIV desde pequeno, sem precisar a idade. O pai de Vinícius faleceu antes do seu nascimento e ele desconhece a causa da morte. Vinícius é filho único e mora com a mãe, que também tem HIV. Disse ter uma relação boa com a mãe, e que os conflitos que existem são em virtude dos atrasos dele e quando ele se esquece de tomar os medicamentos. Vinícius frequenta o nono ano do ensino fundamental de uma escola pública. Tem muitos amigos e o que mais gosta de fazer é ficar no computador, brincar com os amigos na rua e dançar na matinê. Vinícius disse tomar medicamentos antiretrovirais desde os três anos de idade, e que a mãe o ajuda a lembrar de tomá-los. Em virtude do esquecimento de tomar a medicação por várias vezes, precisou mudar o esquema terapêutico. Já sentiu enjoos e dores de cabeça por causa de alguns remédios. No colégio ninguém sabe sobre sua condição. Vinícius nunca teve envolvimento sexual. Mostrou ter conhecimento sobre sexo seguro, mas disse nunca ter manuseado um preservativo. Vinícius pretende trabalhar com informática.

Minhas impressões

Vinicius se auto-definiu como tímido e, realmente, começou a responder sem me olhar, parecia tenso com as perguntas e demonstrou certo nervosismo, ao longo da entrevista começou a esboçar um sorriso e foi se tornando mais falante. Falou com muita naturalidade sobre todos os assuntos abordados e foi objetivo nas respostas.

Lívia (18 anos)

Lívia está sob acompanhamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os dois meses de idade e tem conhecimento sobre sua infecção desde os cinco anos de idade, quando sua mãe lhe contou. Ela desconhece o paradeiro do pai e sua mãe é HIV-positiva. Lívia é a irmã mais nova de cinco mulheres, todas HIV-negativas. Lívia é casada, mora com o marido e o filho, ambos HIV negativos. Tem uma boa relação com marido e com todos seus familiares, os quais sabem de sua condição. Disse sentir muitos ciúmes do marido e da família, e que às vezes sofre por isso. A mãe da Lívia soube que tinha HIV durante o acompanhamento pré-natal dela, quando tentou abortá-la. Está cursando o último ano do ensino médio em uma escola pública, na qual ninguém sabe sobre sua condição. O que Lívia mais gosta de fazer é dançar *hip-hop*, já tendo participado de apresentações, mas agora se dedica totalmente ao filho pequeno. A gravidez de Lívia não foi planejada e ela só contou ao marido sobre sua infecção depois de ter engravidado. Lívia já teve um relacionamento anterior, transava sem camisinha e chegou a sofrer violência doméstica. Seu primeiro companheiro nunca soube que Lívia tem HIV. Lívia tem muitos amigos, os quais não sabem sobre sua infecção. Toma antiretrovirais desde os dois meses de idade, frequentemente esquece de tomar os medicamentos e já parou de tomar os medicamentos por conta própria. Comentou sentir apenas enjoos, e mesmo assim, só com os últimos remédios que foram prescritos. Lívia deseja ver o filho crescer saudável, e quer ser profissional de educação física. Lívia espera ter uma menina na próxima gravidez, a qual, segundo ela, será planejada.

Minhas impressões

Lívia é extrovertida e falante. Aceitou participar da entrevista de imediato e mostrou-se à vontade desde o início da entrevista. Fala de maneira natural de todos os assuntos abordados, sem meias palavras, e de tudo que a incomoda. Sempre sorridente, tem uma opinião formada sobre tudo ao seu redor.

Bernardo (16 anos)

Bernardo faz acompanhamento médico na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os dois anos de idade, mesma época em que ambos os pais faleceram por complicações secundárias à infecção pelo HIV. Bernardo era o único filho dos pais biológicos e passou a morar com uma de suas tias, com quem mencionou ter um bom relacionamento. Bernardo disse que desde pequeno sua tia conversava com ele sobre o HIV e que o foi informando sobre sua infecção aos poucos, de forma que aos dez anos já sabia que tinha HIV. Bernardo está no segundo ano do ensino médio de um colégio público. Disse não ter uma coisa específica de que gosta fazer, mas adora viajar para lugares que o mantenham em contato com a natureza. Bernardo tem amigos, mas diz confiar mais nos amigos da Igreja, por ter contato com esses há mais tempo. Com eles costuma sair nos finais de semana, porém eles não sabem de sua condição. Bernardo toma medicamentos antiretrovirais desde os dois anos de idade. Já parou de tomar por conta própria e disse sentir apenas enjoos como efeito colateral, o que o obriga a passar certo tempo sem comer durante o dia. Esquecia constantemente de tomar os medicamentos, mas afirmou que agora está mais atento aos horários. Bernardo nunca namorou e também nunca teve relações sexuais. Ele demonstrou conhecer formas de sexo seguro e disse que aprendeu a usar o preservativo nas aulas de biologia na escola. Bernardo quer fazer engenharia elétrica e depois se casar.

Minhas impressões

Bernardo fala de maneira calma e séria, mas tem senso de humor e é expansivo. Aceitou participar da entrevista de imediato. Permaneceu durante quase todo tempo na mesma posição, olhava seriamente para mim, de maneira compenetrada e demonstrava preocupação com as respostas, mantendo sempre um sorriso no rosto.

Augusto (15 anos)

Augusto começou a ter acompanhamento médico na Universidade Federal do Rio de Janeiro quando tinha um ano e oito meses, e o manteve até os cinco anos, quando se mudou para outra cidade com o pai, onde permaneceu por alguns anos. Retornando ao Rio de Janeiro, voltou a fazer tratamento no HUCFF/UFRJ. Augusto ficou órfão de mãe quando tinha pouco mais de um ano de idade, em decorrência do HIV. Aos oito anos tomou consciência que tem HIV. O pai de Augusto casou-se novamente há dois anos e, desde então, ele mora com a madrasta, o pai e o filho da madrasta. Disse ter uma boa relação com todos. Augusto está estudando na rede particular de ensino e cursa o segundo ano do ensino médio. O que mais gosta de fazer é assistir televisão. Afirmou que não tem muitos amigos, apenas os da escola e os que frequentam o mesmo centro espírita. Seus amigos não sabem que ele vive com HIV. Augusto nunca teve relação sexual, mas disse já ter namorado. Demonstrou ter conhecimento sobre sexo seguro que relatou ter aprendido na escola. Augusto quer casar e ter um casal de filhos

Minhas impressões

Augusto é falante e ficou à vontade com as perguntas com exceção daquelas referentes a namoro, quando ficou ruborizado e esboçou um sorriso tímido. Passou parte da entrevista apertando os dedos.

Sandra (18 anos)

Sandra não soube informar há quanto tempo está sendo assistida na Universidade Federal do Rio de Janeiro, mas disse que sempre fez tratamento no mesmo local, e que toma a medicação desde os dois anos de idade. Sabe que tem HIV desde os doze anos. Sandra mora com os pais biológicos, ambos soropositivos, e com duas irmãs mais velhas que não têm HIV. Além dos pais, ela tem um casal de tios que também vivem com HIV. Disse ter uma boa relação com as pessoas de sua família e que às vezes sua mãe fica nervosa, fato que ela atribui à condição de estar com HIV. Sandra está cursando o supletivo na rede particular de ensino. Gosta de ouvir músicas, e não gosta muito de sair, preferindo ficar em casa. Ela não tem muitos amigos, segundo Sandra são “*no máximo uns cinco*”. Apenas seus familiares sabem de sua condição, ela nunca falou para nenhum amigo. Sandra nunca namorou e não teve nenhuma experiência sexual. Tem conhecimento sobre sexo seguro. Sandra trocou de medicamentos algumas vezes, em função dos enjoos. Já se esqueceu de tomar os remédios por algumas vezes e até mesmo já parou de tomá-los por conta própria durante um mês. Sandra disse que em função da doença não planeja nada para o futuro.

Minhas impressões

Sandra mostrou-se introspectiva e quase não sorriu. Respondeu às perguntas da entrevista de forma direta, mas sempre com um olhar longe. Nas poucas vezes em que me encarou foi incisiva nas respostas. Sandra emocionou-se por várias vezes e chorou ao ser perguntada como se sentia vivendo com HIV.

Joaquim (16 anos)

Joaquim não soube informar há quanto tempo faz tratamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro, nem quando descobriu que vive com HIV, informando apenas que foi “*desde muito pequeno*”. Joaquim mora com os pais adotivos, seus pais biológicos faleceram por complicações advindas do HIV. Tem uma irmã biológica mais nova que mora com outra família e que também vive com HIV. Seus irmãos mais velhos já estão casados e não têm HIV. Joaquim é estudante da rede pública de ensino e está na sexta série do ensino fundamental. Segundo Joaquim, ele tem uma relação “*normal*” com seus pais adotivos. Joaquim tem alguns amigos, “*uns dez*”, e gosta de sair para ir ao shopping e jogar bola. Não tem namorada, “fica” com meninas esporadicamente, e já teve experiências sexuais. Mostrou conhecimento sobre sexo seguro. Joaquim toma medicamentos desde os três anos de idade, e já deixou de tomar mesmo quando lembrava dos medicamentos nos horários certos. Como efeito colateral costuma sentir alguns enjoos. Já mudou de medicamentos algumas vezes, mas não sabe os motivos. Na escola ninguém sabe de sua condição. Joaquim não quis falar sobre o futuro.

Minhas impressões

Joaquim foi convidado a participar da entrevista como todos os demais, porém só aceitou depois de ter conversado com a médica no ambulatório. Mostrou-se muito reservado, falou apenas sobre o que lhe era perguntado e expressou pouca reação corporal durante a entrevista.

Marcela (20 anos)

Marcela está sob tratamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde que sua mãe faleceu, quando ela tinha entre cinco ou seis anos de idade. Tomou consciência que tinha HIV aos doze anos, e afirmou ter descoberto sozinha. Ao nascer, seus pais estavam separados e ela tem pouco contato com o pai. Tem irmãos mais velhos, um paterno e outro materno, com os quais também tem pouco contato. Marcela mora com a avó materna e com alguns tios, mantendo uma relação “*normal*”, às vezes com alguns conflitos, os quais são, segundo Marcela, “*típicos conflitos familiares*”. Marcela estuda em um cursinho pré-vestibular comunitário. O que mais gosta de fazer é ler e ir ao teatro. Não tem muitos amigos, nunca namorou e nunca teve experiência sexual. Tem conhecimento sobre sexo seguro e infecções sexualmente transmissíveis. As únicas pessoas que sabem de sua condição são seus familiares. Marcela toma medicamentos antiretrovirais desde os sete anos de idade. Não soube informar se já trocou a medicação alguma vez, mas nunca sentiu efeitos colaterais. Marcela relatou ter ficado três anos sem tomar os remédios por conta própria e quando tomava os antiretrovirais os esquecia com frequência. Segundo ela, agora está mais atenta à administração dos remédios. Para o futuro deseja concluir os estudos e ter uma vida financeiramente estável.

Minhas impressões

Marcela é uma jovem dinâmica, fala com naturalidade de tudo, é questionadora. Antes da leitura do termo de consentimento livre e esclarecido fez vários questionamentos sobre mim e sobre a pesquisa. Marcela foi direta e incisiva nas respostas.

Lázaro (16 anos)

Lázaro faz tratamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde os quatro anos de idade. Sabe de sua condição desde pequeno, pois cresceu fazendo tratamento. Mora com os pais, ambos soropositivos, e com um irmão mais velho, que é HIV- negativo. Relatou ter uma relação “*tranqüila*” em casa, embora a mãe costume pedir que ele estude mais. Lázaro está no segundo ano do ensino médio da rede pública de ensino. O que mais gosta de fazer é ficar no computador e jogar bola com os amigos. Lázaro narrou ter vários amigos com os quais tem boa relação, mas eles desconhecem sua condição. Lázaro nunca teve experiência sexual e demonstrou ter conhecimento sobre sexo seguro, informações que recebeu na escola. Lázaro precisou parar de tomar os medicamentos antiretrovirais durante um tempo, mas não soube informar o motivo. Mencionou que sempre se esquece de tomar os remédios e que sua mãe o ajuda a lembrar. Quanto aos efeitos colaterais, mencionou que sentia enjoos no início do tratamento. Lázaro disse não pensar nada sobre seu futuro.

Minhas impressões

Lázaro é um pouco tímido, falou com tranqüilidade das coisas que lhe foram perguntadas. Aceitou participar da entrevista de imediato. Permaneceu a maior parte do tempo com a mão segurando a cabeça e pouco sorriu.

Débora (16 anos)

Débora está sob tratamento na Universidade Federal do Rio de Janeiro desde um ano de idade. Soube de sua condição aos nove anos de idade. Débora perdeu os pais por complicações advindas do HIV e era filha única. Ela perdeu sua mãe aos seis anos e o pai quando estava com nove anos. A partir de então passou a morar com sua avó paterna, a quem disse adorar e ter uma boa relação. Débora estuda na rede particular de ensino e cursa o primeiro ano do ensino médio. As coisas que mais gosta de fazer são ficar no computador e lutar *Muay th* (tipo de luta marcial). Débora tem vários amigos, mas nenhum deles sabe sobre sua condição. Débora não teve experiência sexual e não quis falar sobre formas de sexo seguro. Toma medicamentos antiretrovirais desde um ano de idade e já precisou mudar o esquema terapêutico, pois seu colesterol estava elevado. Disse que quase nunca se esquece de tomá-los. Débora pretende ser engenheira de telecomunicações e deseja adotar uma criança.

Minhas impressões

De todos os adolescentes que entrevistei foi a que mais demonstrou preocupação acerca do seu anonimato como participante da pesquisa e sobre o sigilo das informações coletadas. Débora oscilou de comportamento durante a entrevista: em alguns momentos ficou sorridente e em outros respondeu com certa rudeza assobiando e olhando para os lados.

V.4 Análise das entrevistas semi-estruturadas

Após a análise dos dados relativos às entrevistas com adolescentes, guiada pela metodologia preconizada pela *Grounded Theory*, foi possível identificar quatro dimensões de vida intrinsecamente relacionadas com a experiência de estar vivendo com HIV/AIDS desde o nascimento e experienciando a adolescência. As quatro dimensões identificadas são: (1) percepções e experiências acerca da tomada de medicamentos; (2) percepções e experiências relativas à descoberta do diagnóstico e perspectivas futuras; (3) percepções e experiências relativas à sexualidade; e (4) percepções e experiências relativas ao manejo do estigma. A análise da relação médico-paciente baseia-se principalmente nos resultados das entrevistas realizadas com médicos responsáveis pelos adolescentes em acompanhamento, visto que os adolescentes quase não abordaram esse tema, impossibilitando com isso a comparação dos dados obtidos através de diferentes atores. Diante dessa limitação, o eixo de análise “Relação Médico-Paciente” foi analisado separadamente.

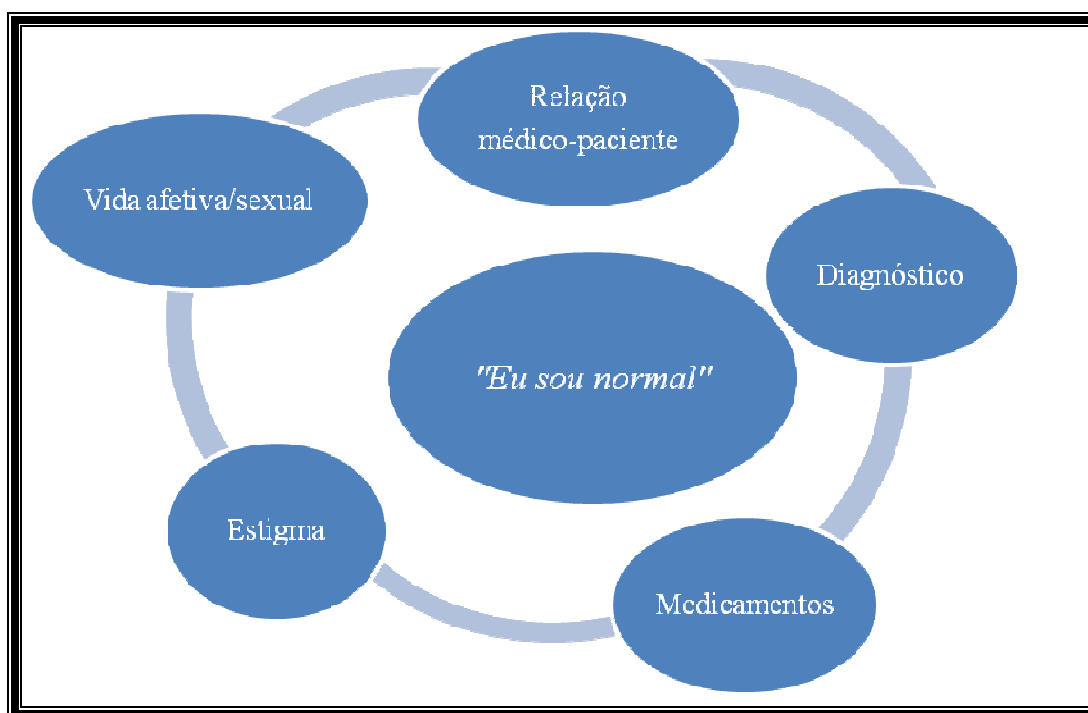
A figura abaixo representa os eixos temáticos identificados após a análise dos dados. Os eixos foram representados através de uma órbita disforme, tendo como ponto central a idéia de “*Eu sou normal*”. Essa concepção da figura objetiva representar que cada eixo temático exerce uma influência individual no comportamento e percepções dos participantes, ao mesmo tempo em que influencia todos os outros eixos temáticos direta e/ou indiretamente. Não existe hierarquia entre os eixos temáticos; todos se influenciam de forma permanente, atuando diretamente nos comportamentos dos jovens participantes do estudo, suas percepções acerca da vida e vivência da infecção pelo HIV.

“*Eu sou normal*” foi uma frase repetida continuamente por todos os participantes do estudo, e, seguindo os métodos da “*Grounded Theory*”, a fala dos participantes foi incluída como eixo que embasa toda a discussão, de forma a contemplar os métodos preconizados pela “Teoria Fundamentada nos Dados”. Diante da importância dessa noção de normalidade para

os participantes, essa idéia aparece no centro da figura. A frase aponta para a importância dada por esses jovens para a aceitação e legitimidade de sua inserção no grupo social ao qual se relacionam e do qual se percebem membros.

Descrever-se como “*Sou normal, igual a outras pessoas*” (Tânia, 17 anos) foi a afirmativa mais frequentemente observada nas entrevistas realizadas com adolescentes. Diante das falas é perceptível um grande esforço por parte dos entrevistados em descreverem-se como jovens “normais”, indiferenciados como os demais jovens com os quais eles convivem. Achados semelhantes foram encontrados nos estudos realizados por Marques *et al.*, (2006) e Michaud *et al.*, (2009), os quais também envolveram jovens vivendo com HIV/AIDS.

Figura 1. Modelo conceitual dos eixos temáticos relacionados à experiência de estar vivendo com HIV/AIDS entre adolescentes.



V.4.1 Percepções e experiências acerca da tomada de medicamentos

A aderência à HAART é um aspecto fundamental para alcançar boa resposta terapêutica e contribuiu de forma decisiva para a melhora da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS. De acordo com o pesquisador Marco Antônio de Ávila Vitória (2005), os principais aspectos que podem diminuir a aderência à HAART são: a) A complexidade terapêutica, ou seja, o número de comprimidos, doses e drogas administrados diariamente; b) Quando o regime terapêutico proposto interfere nas atividades e estilos de vida do paciente, bem como nos hábitos alimentares (necessidade de se tomar medicamentos em jejum ou com refeições); c) Quando o esquema terapêutico apresenta efeitos colaterais (como enjoos e náuseas); d) A aderência tende a ser menor quando a comunicação e interação médico-paciente são deficientes. Tais aspectos também foram evidenciados nas entrevistas com os adolescentes que vivem com HIV/AIDS em tratamento no DIP – Adolescente do HU/UFRJ.

Assim como a presente dissertação, também os estudos de Boni *et al.* (2000), Gerson *et al.* (2001) e Byrne *et al.* (2002) identificaram que uma maior complexidade terapêutica tende a ser fator decisivo para uma menor aderência dos pacientes em HAART, conforme pode ser verificado nas falas abaixo:

“Uma coisa que eu queria que acontecesse, é que as doses fossem menores e um comprimido só... eu acho que isso ajudaria muito as pessoas, muita gente não toma [os medicamentos antiretrovirais] porque é muita coisa pra uma pessoa só... eu mesmo não agüento! Eu até tomo, eu me obrigo a tomar, mas...”.

(Maria, 19 anos)

Além da quantidade de comprimidos administrada, foram relatadas dificuldades para tomar os medicamentos antiretrovirais devido ao seu sabor:

“... Às vezes eu não conseguia tomar [os medicamentos antiretrovirais] de jeito nenhum... Porque eu ficava com vontade de vomitar. Os remédios são horríveis, não gosto nem de lembrar porque me dá pavor”. (Tânia, 17 anos)

A interferência do regime terapêutico proposto nas atividades e estilos de vida dos pacientes foram aspectos recorrentes nas entrevistas, aspecto também identificado pelo estudo qualitativo realizado por Melchior *et al.* (2007) com 34 pacientes de São Paulo em HAART. Alguns participantes da pesquisa mencionaram a dificuldade em tomar os medicamentos no horário previsto, argumentando a necessidade de esconder a medicação de parentes e amigos que não sabiam de sua soropositividade, inclusive quando estavam em sua própria residência.

“... pelo menos tem que estar em casa e na hora que você vai tomar [os medicamentos antiretrovirais], se tiver alguém em casa ter cuidado pra ninguém ficar reparando e depois ficar te perguntando 'Porque você toma tanto remédio? Qual é o problema que você toma remédio sempre?'”.
(Cláudio, 18 anos)

”Quando eu saio pra dormir na casa dos outros eu levo [os medicamentos antiretrovirais], mas pra dormir na casa dos outros é complicado levar, porque eu tenho que esconder pra os outros não perguntarem”. (Maria, 19 anos)

A interferência do regime terapêutico nas atividades e estilos de vida dos pacientes, e a necessidade de respeitar os horários das diferentes doses de medicamentos antiretrovirais tende a gerar em alguns adolescentes um sentimento de aprisionamento e limitação:

“É muito chato. Porque tem que estar em casa tal hora pra tomar o remédio”.
(Fernando, 20 anos)

“... Normalmente eu saio e não durmo na casa deles [amigos], eu antes de sair de noite eu tomo o remédio e saio, ai de manhã eu já estou em casa e eu tomo em casa”. (Karla, 20 anos)

Os participantes relatam ter que despende enorme esforço para manter sua posição de soropositivo em anonimato, muitas das vezes decidindo adiantar ou retardar os horários prescritos para as doses medicamentosas em função de suas atividades e convívio com amigos/familiares que não sabem de sua infecção:

“... lá em casa meus amigos vão pouco, costumam ir a tarde, no final de semana, mas ai eu já tomei [os medicamentos antiretrovirais], ou tomo depois que eles já foram embora”. (Lázaro, 16 anos)

Alguns participantes relataram experienciarem episódios de negação da doença e, conseqüentemente, recusa do tratamento. Segundo Tunala (2000), mesmo que os adolescentes sejam capazes de compreender o tratamento, eles precisam muitas vezes inicialmente negar a doença e recusar o tratamento. À medida que esses pacientes são sensibilizados acerca da importância do tratamento e, muitas das vezes, após vivenciar sua própria vulnerabilidade frente à infecção pelo HIV, esse quadro tende a se reverter. As falas a seguir refletem esse conflito vivido pelos adolescentes durante seu tratamento:

“A razão [para fingir que se esquecia de tomar os medicamentos antiretrovirais] é que eu não aceitava isso, ai eu achava que não tomando eu morreria mais rápido, mas ai é pior, porque eu vou sofrer... Vou ficando doente daí eu sofro”. (Maria, 19 anos)

“Já fiquei até três anos sem tomar [os medicamentos antiretrovirais] e nunca tomava direito mesmo. Agora estou centrada no que quero, preciso tomar, pois amo minha vida, não posso deixar que Deus decida”. (Marcela, 20 anos)

A maioria dos participantes relatou contar com a ajuda de seus familiares, principalmente a mãe, para lembrar de tomar os medicamentos nos horários prescritos. Esse achado está em sintonia com algumas das experiências relatadas no livro “Ta difícil de engolir?” (Teixeira *et al.*, , 2000), as quais mencionam que a presença de um adulto responsável e bem informado a respeito da importância da aderência a terapia, facilita o manejo e a ingestão dos medicamentos nos horários devidos por parte de pacientes adolescentes ou crianças. As falas a seguir ilustram o papel da mãe (ou substituta dessa) na manutenção da aderência por parte dos adolescentes entrevistados:

“O que minha mãe mais reclama é que eu estou chegando atrasado para tomar o remédio ou atrasado para escola”. (Vinicius, 15 anos)

“Não tomo [os medicamentos antiretrovirais] nos horários que estou no colégio, porque senão aí é que eu esqueço mesmo. Faço meus horários de forma que eu esteja em casa, daí minha mãe me ajuda a lembrar”. (Lázaro, 16 anos)

Na presente pesquisa, ocorreram também alguns relatos sobre dificuldades com os regimes terapêuticos e certa confusão sobre os intervalos entre as doses:

“Já esqueci algumas vezes [os medicamentos antiretrovirais]. Eu espero para tomar no próximo [horário], às vezes quando eu lembro rápido, aí eu tomo, mas se passar muito tempo eu deixo para o dia seguinte. Porque acho que é muito forte para tomar muito próximo um do outro. Nunca me lembro de perguntar [para médica como agir nessas ocasiões]” (Ricardo, 15 anos)

Em resumo, muitos participantes mencionaram dificuldades relacionadas ao esquema terapêutico como sendo importantes dificultadores de sua aderência terapêutica (sabor, quantidade de pílulas por dia). No entanto esses aspectos objetivos, apesar de importantes, são

insuficientes para explicar a não-aderência ao tratamento de forma mais ampla. Dificuldades relacionadas aos aspectos sociais, como o estigma e necessidade de esconder sua soropositividade do meio social parecem ser os aspectos centrais à aderência aquém da necessária nesse grupo. Em paralelo aos aspectos sociais, existe um importante componente psicológico, relacionado à negação da infecção e conseqüente abandono do tratamento, o qual também dificulta a aderência dos participantes ao tratamento.

V.4.2 Percepções e experiências relativas à descoberta do diagnóstico e perspectivas futuras

Segundo Eiser (1993), revelar para uma criança ou adolescente que ela possui uma doença crônica é um desafio antigo e persistente para aqueles que prestam assistência a esses pacientes. No âmbito de adolescentes vivendo com HIV/AIDS, esse desafio diz respeito às incertezas acerca do melhor momento e a melhor forma de revelar o diagnóstico (Ayres, 2004).

O impacto e a melhor maneira de revelar o diagnóstico variam para cada indivíduo. Lipson (1993) e Wiener (2006) afirmam que a revelação do diagnóstico para adolescentes vivendo com HIV/AIDS traz como consequência uma série de cuidados necessários tanto no plano da assistência médica e psicológica quanto em aspectos de ordem social.

Nas entrevistas da pesquisa de campo investigou-se como os participantes tomaram conhecimento sobre seu status sorológico e qual foi o impacto da revelação para eles, bem como a relação que eles passaram a estabelecer com os amigos, na escola e parentes próximos depois do diagnóstico.

Os participantes do presente estudo vivenciaram uma infância com administração diária de medicamentos, realização rotineira de exames laboratoriais, além de freqüentes consultas ambulatoriais e/ou internações hospitalares. Tais experiências trouxeram como consequência imediata a sensação de ser diferente das outras crianças, e freqüentes dúvidas acerca de seu estado de saúde. A maioria dos participantes teve certeza acerca de seu diagnóstico até os 10 anos de idade (Tabela 6).

Tabela 6. Idade do Diagnóstico, segundo sexo, entre adolescentes HIV-positivos, Rio de Janeiro, 2008.

	Desde Pequeno*	5 anos	7 anos	8 anos	9 anos	10 anos	12 anos	13 anos	15 anos
Feminino	0	1	2	0	1	1	3	0	1
Masculino	4	0	0	1	0	1	1	1	1

Obs: *Não souberam precisar a data, relataram saber desde muito pequeno.

“Eu soube com dez anos, eu já desconfiava que tinha alguma coisa. Porque eu era a única da face da terra que não ia para escola, que ia toda vez no médico e tomar uma cambada de remédios, ninguém tomava tanto remédio como eu, nem tinha que ir todo mês no hospital, tem que tirar sangue, tem que fazer isso, aquilo (...) Aí meu pai, quando trabalhava, ele tinha plano [plano de saúde particular], e fui num oftalmologista do plano, enquanto eu tava sentada na cadeira, eu ouvi quando ele disse para o médico que eu tinha HIV, só que com 10 anos eu não sabia o que era HIV, só sabia o que era AIDS. No outro dia eu perguntei pra minha professora o que era HIV. Então ela me disse, aí pronto [...] aí eu falei, por que não me contaram? Eu acho que deviam ter me contado desde pequena, eu me revoltei um pouco da vida, mas depois passou”.

(Maria, 19 anos)

A revelação do diagnóstico deu-se de maneira variada entre os entrevistados. Alguns descobriram sozinhos, enquanto outros tiveram seu diagnóstico revelado de maneira gradual por seus responsáveis e/ou familiares. Entre os dezoito participantes do estudo, apenas um narrou ter tido conhecimento da sua condição através do profissional de saúde.

“Aí ela [tia] sempre foi contando aos poucos, falando do bichinho do sangue e quando eu cresci mais um pouco, a partir dos dez anos, ela falou o que é que

era e tudo. Aceitei numa boa, nunca tive problema com isso não". (Bernardo, 16 anos)

"... Eu tinha uns 12 anos, descobri sozinha [que tinha HIV]. Eu lia as bulas dos remédios, e comecei a desconfiar. Depois eu li o atestado de óbito da minha mãe. Eu li, não disse nada para ninguém em casa, e continuei fingindo que não sabia, continuei na minha." (Marcela, 20 anos)

O momento de descoberta do diagnóstico pode fazer emergir sentimentos diversos, entre os quais tristeza, baixa auto-estima e raiva. Alguns entrevistados relataram sentimento de desconfiança das pessoas próximas, por terem omitido o diagnóstico:

"Bom, eu fiquei chocada porque minha mãe mentiu pra mim dizendo que era toxoplasmose. Eu sempre perguntava por que eu ia tanto no médico, ela mentia, daí eu caía na besteira dela. Ela poderia ter falado antes. Assim eu me acostumaria mais fácil". (Sandra, 18 anos)

Visto que todos os participantes conheciam seu diagnóstico, e estavam em acompanhamento durante vários anos, um aspecto secundário que também foi avaliado pela pesquisa refere-se ao conhecimento desses adolescentes acerca do HIV/AIDS. A grande maioria demonstrou ter pouco conhecimento acerca do assunto, aspecto que pode sugerir falhas de comunicação entre os profissionais diretamente envolvidos e os participantes.

"Pra mim é uma doença [o HIV]. [A AIDS] é a mesma coisa que o HIV". (Pedro, 17 anos)

"Pra mim [O HIV] é uma doença normal, como se fosse hereditária. Tipo a diabetes, você tem que cuidar da diabetes. Como é uma doença, tem limitações, assim o HIV também tem. A AIDS eu não sei, eu considero a mesma coisa, mas a mesma coisa não é." (Karla, 20 anos)

O conhecimento acerca do diagnóstico também levou alguns adolescentes a encararem seus planos para futuro de forma diferenciada. Nesses participantes, foi identificado o que Ayres (2004) descreveu como “*estreitamento dos horizontes de possibilidades e perspectivas*”, em que o adolescente tende a restringir suas metas futuras, desejos e necessidades, por viver com HIV/AIDS.

“... É como se a condição de soropositividade fosse, por si só, razão para que o jovem devesse considerar que a vida afetiva, sexual e reprodutiva, desenvolvimento pessoal, estudo, profissionalização e mesmo os autocuidados com saúde e estéticos não merecessem grandes planos e investimentos.”

(Ayres, 2004, p.6)

“Mesmo com todos os avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a idéia de AIDS como morte, seja física ou dos projetos de futuro e felicidade. Essa idéia estigmatizante pode afastar o jovem e seus cuidadores do usufruto da sua vida pessoal e social, produzindo sofrimento físico e mental.”

(Ayres 2004, p.10)

“Eu não planejo nada pro meu futuro, porque a doença pode mudar sua vida de uma hora pra outra, é um grande mistério, tudo pode mudar.” (Sandra, 18 anos)

“Meu futuro? Quero me formar, ter uma vida boa e estável, com emprego, boa casa, bom salário. Não penso em filhos, pois se eu morrer amanhã, quem cuidará deles?” (Marcela, 20 anos)

“Não, eu não quero falar sobre isso [sobre seu futuro].” (Joaquim, 16 anos)

De acordo com os achados apontados pela revisão realizada por Gerson *et al.* (2001) e pelo estudo realizado por Michaud *et al.* (2009) com adolescentes HIV-positivos, não existem dados científicos suficientes que comprovem um possível impacto positivo ou negativo da revelação do diagnóstico na aderência aos medicamentos antiretrovirais em adolescentes. Buscando contribuir para essa discussão, os participantes do presente estudo relataram uma mudança de comportamento e aumento da aderência ao tratamento após a

revelação do diagnóstico, principalmente entre aqueles que receberam apoio psicológico para lidar com a descoberta do diagnóstico e implicações desse para sua vida:

“Antes de saber a verdade [diagnóstico HIV-positivo], meu pai dizia que [os medicamentos antiretrovirais] era para eu crescer. Que era para me fazer bem. Daí eu não sabia para o que era, e às vezes eu jogava fora. Nos meus 15 anos eu fiquei sabendo, e pensei que não queria tomar mesmo mais nada. Então fui para a psicóloga e comecei a aceitar, tomando por conta própria nas horas certas”. (Nádia, 19 anos)

Wiener & Battles (2007) em seu estudo sobre a revelação do diagnóstico para terceiros entre adolescentes mostrou que, comparativamente com os adultos vivendo com HIV/AIDS, os jovens são menos propensos a revelar seu status sorológico para um amigo. No estudo qualitativo realizado por Michaud *et al.* (2009), dos 29 adolescentes entrevistados, 19 haviam revelado sua condição para o melhor amigo. No presente estudo apenas uma das adolescentes revelou sua condição para uma amiga do colégio, e os demais 17 entrevistados decidiram não revelar sua condição para nenhum amigo.

“[no colégio] só uma amiga minha [que sabe da sua infecção pelo HIV], eu já conhecia há dois anos”. (Nádia, 19 anos)

O fato de não revelar seu diagnóstico pode resultar em uma ampla gama de problemas incluindo ansiedade, depressão, isolamento e fobias, como pode ser verificado no relato abaixo:

“Bati com o nariz na cabeça dela [colega de escola na educação física] e comecei a sangrar, fiquei desesperada, pois ninguém sabia de mim, só essa minha amiga. Não podia contar para ninguém. Eu falava: não chega perto de mim! Tinha medo de encostar [nos colegas] e passar [o vírus] logo.” (Nádia, 19 anos)

Quando os participantes foram questionados se desejavam saber mais sobre o vírus do HIV e buscar maiores informações sobre a infecção, quase que a totalidades dos adolescentes disse não ter interesse em saber mais nada sobre esse assunto.

“[sobre HIV/AIDS não quer saber mais] *Nada. Já me disseram muito... Já me falaram muita coisa*”. (Débora, 16 anos)

“*Não quero saber não. [por que] ah, sei lá, isso é muito chato*”. (Joaquim, 16 anos)

A rotina de medicamentos e visitas constantes a médicos proporcionou entre os adolescentes do estudo uma sensação de ser diferentes dos demais desde sua infância, fazendo com que fosse apenas uma questão de tempo a descoberta de sua condição. Os motivos para revelar, quando e como foram variados, assim como foi a reação de cada um deles. O “estreitamento de horizontes” foi evidenciado de maneira diferenciada em quase todos os adolescentes do estudo. Onde os planos e almejos de futuro se apresentaram limitados.

Existem diversos aspectos que podem dificultar a tomada de decisão pelos responsáveis acerca do momento adequado de contar para a criança ou adolescente sobre a sua real condição de saúde. Os principais aspectos que tendem a retardar essa revelação do diagnóstico incluem: medo do estigma social, sentimentos de culpa ou vergonha acerca da transmissão vertical, perda de algum membro da família devido à AIDS, gravidade da patologia da criança/adolescente, receio do impacto da notícia sobre o desenvolvimento sócio-emocional infantil (Gerson *et al.*, 2001; Grecca, 2004; Seidl *et al.*, 2005).

Diante dessa hesitação em revelar o diagnóstico, muitos adolescentes acabaram descobrindo sozinhos que tinham HIV/AIDS. Os relatos desses participantes demonstra um sentimento de grande insatisfação diante da falta de informação acerca de seu diagnóstico. A falta de apoio familiar no momento do diagnóstico e o sentimento de isolamento podem exacerbar o impacto de estressores comuns a todos os adolescentes vivendo com HIV/AIDS

participantes do presente estudo, os quais incluem: manutenção do segredo sobre o diagnóstico, constantes alterações das rotinas de vida e presença de perdas multigeracionais (Seidl *et al.*, 2005).

A experiência negativa no momento do diagnóstico pode dificultar a aceitação acerca da infecção, prejudicando a aceitação de tomadas diárias de medicamentos. Em paralelo, as diversas experiências negativas que esses adolescentes tiveram ao longo da vida influenciam diretamente a frequência dos relatos acerca de sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa auto-estima, os quais podem influenciar suas percepções acerca de sonhos futuros e realizações possíveis.

V.4.3 Percepções e experiências relativas à sexualidade

A adolescência é um período relacionado com o desenvolvimento da libido e do início da vida sexual. É um período de vida intrinsecamente relacionado com as descobertas da vida sentimental e sexual: primeiro beijo, a primeira história de amor e o despertar do desejo sexual, e a iniciação sexual geralmente ocorrem na adolescência.

A partir da comparação de dados relativos a duas pesquisas de base populacional realizadas no Brasil, em 1998 e 2005, percebe-se um incremento na utilização do preservativo na primeira relação sexual (Paiva *et al.*, 2008). De acordo com os autores, esse incremento foi observado tanto no contexto de relações estáveis (48,5% vs. 67,7%) quanto em relações ocasionais (47,2% vs. 62,6%).

Os participantes do presente estudo citaram o uso de preservativos como forma segura de prevenção da transmissão do HIV para parceiros(as), e mencionaram obter preservativos em postos de saúde e farmácias. De acordo com a maioria dos participantes, a escola é o local onde esses adolescentes recebem informações sobre a utilização do preservativo, em particular com professores de biologia.

— Quais as outras doenças sexualmente transmissíveis que você conhece?

— *Ah, HPV, Sífilis, Herpes Genital.*

— E para evitá-las?

— *Só usando camisinhas.*

— E você sabe usar?

— *Sei sim, aprendi no colégio com o professor de biologia. Lá eles fazem campanhas e trabalhos para a gente apresentar com esse tema. (Bernardo, 16 anos)*

Apenas um adolescente relatou desconhecer como usar o preservativo.

“Sei sim [formas de se proteger de DST/AIDS], usando preservativos, camisinha. [pegou numa camisinha] Não. Mas eu já vi. Não sei botar... eu já vi na farmácia quando eu fui furar a orelha. Eu sei que no posto também dá.”

(Vinícius, 15 anos)

Dos dezoito adolescentes entrevistados, oito se auto-declararam sexualmente ativos. Dentre esses há os que tiveram mais de um parceiro(a) sexual durante a vida. Houve relatos de gravidez não planejada e de aborto espontâneo. A grande maioria relata usar de forma freqüente o preservativo, na maioria das vezes sem informar o/a parceiro/a sobre sua infecção pelo HIV.

— Com seus parceiros eventuais você conta [que tem HIV]?

— *Meu namorado sabia, depois dele eu tive mais dois e não sabiam, mas eu usei camisinha.*

— Você quem ofereceu?

— *Assim, em qualquer lugar que eu vou, se é balada, eu levo camisinha, eu tenho um monte, eu levo sempre, mas se a pessoa disser que não quer usar eu digo que não tomo anticoncepcional. Comigo não rola. Comigo, se quiser, vai ter que ser assim. Se não, tchau e pronto!* (Maria, 19 anos)

Alguns participantes mencionaram insatisfação acerca do uso constante do preservativo.

“A única coisa chata são as limitações. É o fato de ter que usar camisinha.”

(Karla, 20 anos)

Fehringer *et al.* (2006) relatam que dois estudos realizados nos Estados Unidos mostraram que pessoas vivendo com HIV/AIDS, em tratamento contínuo, quase nunca recebiam informações sobre sexo ou sexualidade, enfatizando que até 25% dos entrevistados informaram nunca ter recebido tais informações dos profissionais de saúde que as assistiam.

Esse achado também foi evidenciado no presente estudo: os adolescentes narraram obter informações sobre sexo seguro e IST prioritariamente na escola.

— Você conhece as formas de se proteger de doenças sexualmente transmissíveis?

— *Usando camisinha, basicamente isso.*

— E você conhece outras doenças sexualmente transmissíveis?

— *Fui numa palestra sexta-feira na escola, sobre proteção e aborto. Tem várias doenças como gonorréia, sífilis, tem um monte* (Lázaro, 16 anos)

Entre os jovens sexualmente ativos, é freqüente abordar a vida sexual e prevenção também com profissionais de saúde, algumas vezes envolvendo o/a parceiro(a) sexual nessa consulta:

“[A primeira relação sexual] *Foi aos 15 anos (...) a gente usou camisinha, foi normal. Depois a gente veio junto aqui na médica e ela explicou tudo para a gente.*” (Karla, 20 anos)

Houve relatos de experiências traumáticas envolvendo violência doméstica e, possivelmente diante do medo e coação, prática de sexo desprotegido com parceiro abusador:

“[O primeiro parceiro sexual] *Também transava sem camisinha, quando eu tava com ele eu tava totalmente perturbada porque ele me prendia e me batia, eu me sentia encurralada, não contava nada para ninguém... Eu antes transava sempre sem camisinha*” *Agora ele [segundo e atual parceiro] transa comigo normal, sente tesão normal, sabe? Usamos [preservativos], e ele é negativo.*” (Lívia, 18 anos)

No campo da reprodução, duas das adolescentes entrevistadas já tinham engravidado, ambas de forma não planejada. Uma delas sofreu aborto espontâneo, e a outra tem um filho

HIV - negativo. Uma terceira adolescente relatou sua frustração em não poder vir a amamentar seu filho.

“Não [usou preservativo com o primeiro parceiro sexual]. Eu contei para ele depois que eu fiquei grávida. Eu abortei, perdi meu filho. Eu tinha 16 anos, foi no ano passado. Não sabemos [Se o marido tem HIV], ele nunca fez o teste.”
(Iris, 17 anos)

“... lá na pediatria tinha uma menina, mais ou menos da minha idade, que engravidou, teve um filho normal, o namorado dela não pegou. Mas ela não pode amamentar. Aí é uma coisa que me chateia muito. Caraca, ter um filho e não poder amamentar! Outra pessoa consegue amamentar, eu tenho que usar mamadeira. Isso me deixa muito chateada, porque eu fico vendo outras mães dando de mamar para seus filhos e acho aquilo lindo. Fico chateada com isso, mas eu sei que posso ter meu filho normal.” (Nádia, 19 anos)

A revelação do status sorológico para aqueles com quem os jovens estão flertando, namorando ou interessados sexualmente tende a ser motivo de grande ansiedade e preocupação, conforme identificados na pesquisa realizada por Michaud *et al.* (2009) com adolescentes HIV-positivos da Suíça. Alguns participantes relatam boa aceitação de seu status sorológico pelos parceiros(as) sexuais, enquanto outros encontram mais dificuldades:

“... pessoas que eu gostava como homem, não como amigo, quando eu contei, me deixaram, mudou a opinião, gostavam de mim como mulher, quando eu contei passou a me ver como amiga.” (Maria, 19 anos)

“... eu tenho um namorado que não é soropositivo. Eu fui, conversei e expliquei tudo [sobre sua infecção pelo HIV]... E ele aceitou numa boa.”
(Karla, 20 anos)

“Já sim [falou sobre sua infecção pelo HIV], para a minha namorada, e ela aceitou, foi muito legal. Pensei que ela fosse me esquecer.” (Ricardo, 15anos)

Os fatores estressores relacionados com a atividade sexual entre os participantes incluem não só a revelação do diagnóstico e da utilização constante de preservativos, mas também a preocupação acerca da possibilidade de infectar acidentalmente o(a) parceiro(a).

“Só tenho medo de ter algum problema na hora de uma relação sexual, de estourar [o preservativo], algum acidente e contaminar minha namorada.”

(Cláudio, 18 anos)

A iniciação da vida sexual, por parte desses adolescentes, é marcada por estressores adicionais aos enfrentados por adolescentes em geral. Foram freqüentes os relatos acerca da incerteza quanto ao momento certo de contar sobre sua infecção para parceiros/as, além de existirem preocupações adicionais relacionadas ao medo de rejeição, possibilidade de contaminação do parceiro/a e dificuldades relacionadas com a negociação do uso de preservativos. O direito do adolescente em manter sua privacidade e seu diagnóstico em segredo parece entrar em constante conflito com as preocupações desses adolescentes com seus parceiros sexuais.

V. 4.4 Percepções e experiências relativas ao gerenciamento do estigma

O termo estigma (Goffman, 2008) foi cunhado pelos gregos, referindo-se aos sinais corporais que denegriam o status moral das pessoas que os apresentavam. Tais sinais eram feitos no corpo com cortes ou fogo, numa forma de sinalizar para os demais que aqueles que os carregavam deveriam ser evitados, principalmente em lugares públicos, e passavam a ser vistos como traidores ou criminosos. Goffman menciona também que aqueles que carregavam tais traços poderiam ser “desacreditados” imediatamente quando em suas vidas cotidianas esses sinais se tornassem visíveis, ou poderiam ser “desacreditáveis”, quando esses sinais não estivessem visíveis, mas mediante sua revelação.

“o termo estigma, portanto será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso”

(Goffman, 2008, p.13)

Pruitt (1999) afirma que adolescentes com doenças crônicas estão mais vulneráveis a enfrentar problemas relativos à aceitação pelo grupo social. Dificuldades de inserção social, aliados ao estigma iminentemente relacionado à infecção pelo HIV/AIDS podem desencadear sentimentos e reações de tristeza, inconformismo e vergonha.

“... às vezes eu esqueço [sobre sua soropositividade], mas quando eu lembro, me dar uma tristeza.” (Sandra, 18 anos)

“E daí quando minha mãe descobriu [que tinha HIV] foi um estouro ali no bairro, todo mundo ficou sabendo. Tem gente que passa por mim e diz você é filha da [nome da mãe]? Tá tão bonita, saudável! Vêem que não estou largada, mesmo sem mãe...”. (Nádia, 19 anos)

O medo de ser estigmatizado e identificado como uma pessoa com HIV/AIDS é bastante forte nos relatos dos participantes. Segundo a maioria dos relatos, os participantes gastam grande energia ao buscarem formas de esconder sua infecção pelo HIV. Estratégias

bastante comuns incluem esconder as tomadas de medicamentos dos amigos e conhecidos, aspecto que pode também influenciar a possibilidade de aderência ao esquema terapêutico (Tunala, 2000).

“Eu procuro não tomar o remédio com a mesma hora da escola. Ah, porque às vezes você tá numa aula tão importante e daí você não quer sair, eu pelo menos sou assim, não quero sair da aula, daí ter que sair pra tomar remédio... E às vezes a professora pode não deixar, daí você tem que dizer que é pra tomar remédio, e os outros podem perguntar: você tá tomando remédio pra que? Aí eu digo pros nervos, pessoal é curioso pra caramba... porque eu não vou contar pra eles. Mas o povo é muito curioso, quer saber assim, até a última gota”. (Iris, 17 anos)

“Até por que nunca fui internada. Aparentemente sou uma pessoa normal, tem pessoas que aparentam qualquer tipo de doença, não só a minha. Meus amigos não sabem, tenho medo da rejeição porque eu gosto muito deles”. (Lívia, 18 anos)

Ayres (2004) diz que a literatura sobre estigma costuma dividi-lo em estigma *sentido* e o estigma *vivido*. O primeiro se refere aos sentimentos de vergonha associados à condição de ser estigmatizado e ao medo de sofrer algum tipo de discriminação. Já o segundo diz respeito às ações ou omissões que são danosas e que negam direitos legais, bens ou serviços às pessoas que sofrem a ação da estigmatização, constituindo a evidência prática de ações ou atitudes discriminatórias.

No presente estudo ninguém relatou qualquer experiência do estigma *vivido*. Entretanto, em várias entrevistas foi evidenciada uma forte presença do estigma *sentido*, conforme definido por Ayres (2004). Nesses relatos afloraram sentimentos de medo, rejeição, desconfiança dos amigos e vergonha de viver com HIV.

“Eu não gosto de tocar no assunto. Minhas irmãs sabem e me ajudam para eu tomar os remédios. Tenho medo da reação das amigas se souberem”. (Sandra, 18 anos)

“Não gosto [de tomar o remédio no colégio]. O que as pessoas iriam achar daquilo? E porque eu também ficaria enjoado no colégio e não renderia a mesma coisa”. (Fernando, 20 anos)

“Não, nem quero [Falar com alguém sobre sua infecção]. Por que sei lá, eles [os amigos] são incoerentes, meio doentinhos. Tudo pra eles é motivo de piada”. (Débora, 16 anos)

Ayres (2004) afirma que o estigma e o preconceito são enfrentamentos diários na vida desses adolescentes, sendo assim a omissão e a mentira sobre sua condição, estão diretamente associadas a estratégias para evitar conflitos abertos e situações de estigmatização por parte de seus pares, familiares, vizinhos e amigos.

“Não contei porque tenho medo da discriminação... Tenho [Medo]. Passei indiretamente [por situações de discriminação]. No caso, amigos que não conhecem a doença... Por exemplo, um dia um deles apertou a mão de um mendigo na rua e depois disse: ah meu Deus, poderia ter pego AIDS... Coisas desse tipo. Negócio absurdo!” (Cláudio, 18 anos)

Os adolescentes vivendo com HIV/AIDS participantes do estudo relataram dificuldades diárias relacionadas ao gerenciamento do estigma. Essas dificuldades podem estar refletidas os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais (escola, família e amigos) e para uma vida sexual tranqüila. Os achados do presente estudo indicam que as peculiaridades de viver com HIV/AIDS podem afetar negativamente as questões do domínio relações sociais (relações

pessoais, suporte social, atividade sexual) e comportamentos pessoais (aderência ao tratamento).

V.4.5 Relação médico-paciente

Segundo Fehringuer et al. (2006), Chesney (2003) e Roberts (2002) os seguintes aspectos contribuem de forma decisiva para manutenção de aderência adequada à HAART: ligação, tipo de vínculo, e comunicação que se estabelece entre profissionais de saúde e pacientes. De acordo com Chesney (2003), parte da boa aderência tanto para medicação quanto para consultas agendadas, no âmbito do tratamento para HIV/AIDS, reside na capacidade que os profissionais de saúde têm de manter um diálogo com informações claras e sem preconceitos sobre o tratamento a que seus pacientes são submetidos. A clareza e importância dessa relação médico-paciente são evidenciadas de forma enfática pelo participante abaixo:

“É uma relação de compromisso, porque eu tenho o compromisso com ela [médica], e ela tem o compromisso comigo (...). Tô sempre procurando fazer o que o médico fala. Tem que confiar no que o médico fala se não, não adianta nada.”

(Bernardo, 16 anos)

Outra adolescente descreve da seguinte forma sua relação com as médicas:

“Tenho uma boa relação com elas [médicas], me traz segurança, pois me comunico com uma pessoa que entende do meu problema e vai ajudar a resolver o meu problema.” (Marcela, 20 anos)

Grande parte dos jovens que compõem o DIP-Adlescentes é oriunda do IPPMG-UFRJ, onde foram assistidos durante toda a infância por uma equipe multiprofissional, recebendo atenção médica e psicológica. Essa mudança de setor traz para os jovens a descontinuidade de um atendimento mais abrangente, contudo bastante infantilizado, o qual, segundo uma das médicas, pode ser comparada com um rito de passagem para a vida adulta.

“Eles chegam lá do IPPMG um pouco infantilizados, mas é que lá é uma coisa de acolhida para crianças, pois eles chegam lá muito pequeninhos. E aqui

nós visamos fazer essa transição de deixar de ser criança para ser adulto. Aqui ele começam a se questionar se tomam os remédios ou não. E aqui a gente tenta por essas coisas de volta nos trilhos. A idéia é fazer eles se conscientizarem que tem que tomar”. (Médica infectologista)

Em estudo realizado no âmbito do tratamento de crianças e adolescentes HIV-positivos, Goode *et al.* (2003) ressaltam a importância da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes e do tempo de consulta, o qual deve permitir o esclarecimento de dúvidas dos cuidadores e pacientes. Uma das médicas entrevistadas confirma essa preocupação, salientando a necessidade de dedicar mais tempo para a consulta desses pacientes:

“É uma consulta demorada, diferente do adulto, pois enquanto num turno com adultos você atende uns 12, com eles [adolescentes], o ideal eu acho que seriam seis, estourando oito. Mesmo assim, ainda ficamos sem tempo.”

(Médica infectologista)

A percepção acerca da aderência à HAART dos pacientes adolescentes é descrita da seguinte forma pelas médicas responsáveis:

“Certamente [ser adolescente] prejudica na aderência, pois eles não têm noção de futuro, é só lembrar como a gente era”. (Médica infectologista)

“A cabecinha do adolescente. Mas se você for pensar, eu me colocando no lugar deles, eu nunca consegui fazer um tratamento certinho, sempre perdi uma dose.” (Médica infectologista)

A maior ou menor aderência de pacientes vivendo com HIV/AIDS à HAART está muitas vezes associada aos efeitos colaterais decorrentes do tratamento em si, aspecto que também pode ocorrer durante o tratamento de outras doenças, como Hanseníase e

Tuberculose (Singh *et al.*, 1996). Alguns estudos preconizam a importância do diálogo médico-paciente acerca dos possíveis efeitos colaterais do esquema terapêutico adotado antes do surgimento desses efeitos indesejáveis (Melchior *et al.*, 2007; Nemes *et al.*, 2004), aspectos que não parece estar sendo amplamente observado na prática clínica desse ambulatório.

“Eu sempre falo para eles que os efeitos colaterais são mais normais no início, como todo tratamento crônico, no início você vai ficar tonto, vai enjoar, eu sempre falo. [contudo] pelo fato de serem adolescentes, são imediatistas, eles dizem eu quero resolver isso agora, não estou interessado daqui a três meses.”

(Médica infectologista)

”Efeito colateral eu não dou muita informação não. Apenas aquelas coisas que podem assustar, como no efavirenz, que às vezes a pessoa tem pesadelo, e parecem bêbados quando tomam, isso eu alerta. Mas eu não fico lá discorrendo sobre as dez mil possibilidades de efeitos colaterais.” (Médica infectologista)

Chesney (2003) relata a importância do diálogo médico-paciente, para facilitar a obtenção de informações mais precisas acerca do estilo de vida de cada paciente, informações essas que facilitarão a escolha de um esquema terapêutico mais adequado e conveniente para o paciente, o qual tenderá a ser mais aderente ao mesmo. No presente estudo, as médicas mostraram-se atentas com relação à personalidade dos adolescentes, que pudessem influenciar na aderência.

“Eles [os adolescentes] são muito introvertidos, para tirar uma coisa deles é o mesmo que tirar leite de pedra, mas tem horas que saem coisas hilárias. Mas o verbo demora a abrir (...) Se eles revelam uma dificuldade para a gente, nós vamos dando uma ajeitada, se não nos revelam, não conseguimos dar essa

ajeitada. Quando eles verbalizam a queixa, nós tentamos contornar a situação.(...) se conseguíssemos uma equipe multidisciplinar eles falaria mais, e sairiam dessa capa de 'aidético'. É assim que eles [adolescentes] se sentem sobre o jugo da AIDS, o peso de ter uma doença dessas que eles não sabem bem de onde saiu, como é que brotou, que é uma coisa carregada de preconceito, então isso faz com que eles se recolham, eles entram ali muito cabisbaixos. Eles vão pegar um remédio que representa uma sentença de morte, que eu acho que a morte nem representa tanto para eles, mas sim a exclusão do grupo: eu sou diferente, eu tenho que usar camisinha, eu tenho que tomar o remédio” (Médica infectologista)

Os médicos foram questionados acerca de sua postura diante da não aderência ao tratamento antiretroviral por parte de pacientes adolescentes. Geralmente a postura adotada pelos profissionais de saúde ao ter um paciente queixando-se de tais dificuldades, é recorrer a falas assimétricas e distantes da realidade vivida pelo paciente, o que pode estar dificultando uma possibilidade de negociação e diálogo e, conseqüentemente, uma maior aderência à terapia. Tal fato aparece claramente na seguinte fala:

“Eles não perguntam [Sobre AIDS], acho que eles fogem disso. E eu só respondo qualquer coisa quando eles me perguntam. Agora, quando eu percebo uma não aderência, eu nem sei se é psicologicamente correto, mas como não temos orientação, acabo jogando uma pressão, daí eu falo o que é a AIDS, o que é adoecer, que não é uma doença bobinha, é uma doença que te seqüela, que te deixa aleijado, maluco, que te deixa cego, te deixa falando torto, que te deixa na cama, que acaba com você lentamente. Então a gente assim, é meio dramática, mas pra nós a gente sabe que não está fazendo nada dramático, pra eles é um horror. Mas mesmo assim, isso não faz efeito, o efeito

esperado seria melhor com o esforço positivo que negativo. É que às vezes a gente se desespera mesmo. Sabe tipo mãe brigando com filho: se você fizer isso você vai bater com a cabeça e morrer. Mas na verdade o reforço positivo tem mais efeito que o reforço negativo.” (Médica infectologista)

Um aspecto fundamental na promoção da saúde dos adolescentes em geral, e, em particular, de adolescentes vivendo com HIV/AIDS refere-se à saúde reprodutiva, prevenção de gravidez indesejada e de infecções sexualmente transmissíveis. Esse “novo paciente”, infectado pelo HIV através de transmissão vertical, e que chega à adolescência representa um desafio para profissionais de saúde, principalmente pelo fato de que esses profissionais de saúde não costumam estar preparados para se engajar em um diálogo franco e aberto acerca das decisões sexuais e reprodutivas desses adolescentes (Battles & Wiener, 2002).

Como antes mencionado nesse estudo, foi possível perceber que o conhecimento sobre sexo seguro e ISTs, demonstrado pelos adolescentes, deve-se em grande parte à escola. Ayres *et al.* (2004) afirma que cuidadores e profissionais de saúde enfrentam dificuldades em abordar temas relacionados à sexualidade com jovens vivendo com HIV/AIDS. Profissionais de saúde tendem a sentir-se pouco confortáveis para abordarem o assunto de maneira natural, optando por não abordar tais assuntos durante as consultas de rotina. De acordo com o autor:

A literatura científica tem acumulado evidências de que falar de sexo com jovens, ao contrário do que se pensa, estimula o adiamento da vida sexual e uma vida sexual mais responsável e protegida. Também indica que é mais eficaz falarmos de sexualidade fora do contexto de “problema”.

(Ayres *et al.* 2004, p.24)

“Com a gente não [fala sobre o uso de preservativo], quando tinha o grupo com a psicóloga eles traziam [questões relativas ao sexo seguro]. Preservativo eu sempre falo: você sabe usar? Mas eles são muito envergonhados quanto a isso, mas aí quando eu vejo que eles já estão usando eu chamo a família

também pra dar um apoio, pra dizer tem que dar, saber se eles estão pondo direitinho. Mas sinto que eles são muito envergonhados de falar. De perguntar os detalhes, de perguntar como é que eu faço. Se tivesse uma enfermeira que trabalhasse isso com eles separado. (...) uma coisa é você ficar pensando no assunto, outra é você dizer: olha, faz assim ou faz assado. Fico com medo de estar estimulando [o início da vida sexual].” (Médica infectologista)

— E vocês conversam sobre relações sexuais?

— *Sim, digo pra eles que ‘brinquedo’ só emborrachado. Sempre falo, sempre faço umas piadas com isso.*

— Muitos adolescentes abordam o tema?

— *Que nada, um ou outro, geralmente meninas, para os meninos isso é um tabu. Deve ser porque a gente [Médicas] é menina. (Médica infectologista)*

O apoio social aliado a uma comunicação aberta e sem tom condenatório são fundamentais no manejo desses pacientes, principalmente em um período da vida no qual as decisões acerca dos relacionamentos, relações sexuais, uso de álcool e drogas e planos para o futuro próximo são o foco principal da atenção dos adolescentes. Com os avanços alcançados no tratamento para HIV/AIDS, cada vez mais crianças infectadas pelo HIV chegarão à adolescência e idade adulta. Esse paciente, suas especificidades e necessidades precisam ser abordadas de forma adequada pelos profissionais de saúde, em particular no que se refere à aderência ao tratamento e atividade sexual, aspectos que a presente pesquisa identificou como falhos no relacionamento médico-paciente desse ambulatório.

VI. CONCLUSÕES

O presente estudo, realizado com adolescentes infectados verticalmente pelo HIV ilustra claramente a sinergia existente entre aspectos relacionados ao amadurecimento desses pacientes, suas características psicológicas, vivências familiares, sociais e relacionamento com profissionais de saúde e a íntima relação desses diferentes fatores na maior (ou menor) aderência ao tratamento antiretroviral e adoção/manutenção de comportamentos sexuais mais seguros após o início de sua vida sexual.

De acordo com La Greca (1990), os adolescentes de forma geral tendem a se perceber como ‘invencíveis’ e ‘imortais’, geralmente não apresentando uma percepção adequada acerca das conseqüências de seus atos em longo prazo. Para adolescentes HIV-positivos, essas características podem ser extremamente perigosas, por tenderem a comprometer a aderência ao tratamento antiretroviral e, conseqüentemente, poderem influenciar o surgimento de resistência terapêutica (aspecto relatado por alguns participantes da pesquisa).

Cuidadores e profissionais de saúde responsáveis por adolescentes vivendo com HIV/AIDS se deparam atualmente com novos desafios, os quais incluem a habilidade de revelar o diagnóstico desses pacientes e explicar de forma suficientemente adequada à importância da aderência ao tratamento medicamentoso, ao mesmo tempo em que lidam com a necessidade de dar maior responsabilidade e autonomia a esses jovens. Em paralelo, tanto cuidadores quanto profissionais de saúde enfrentam as dificuldades intrínsecas de cuidar de pacientes cada vez mais autônomos e que tendem a expressar de forma veemente a fadiga da terapia e, com o passar dos anos, a fadiga da prevenção. Os achados do presente estudo estão em consonância com outros estudos realizados com adolescentes HIV-positivos, os quais relatam uma diminuição na aderência ao tratamento antiretroviral conforme a criança chega à adolescência e assume uma maior autonomia e responsabilidade por sua própria tomada de

medicamentos (Merzel *et al.*, 2008; Mellins *et al.*, 2004; Simoni *et al.*, , 2007; Wrubel *et al.*, 2005).

A promoção da aderência ao tratamento antiretroviral envolve o reconhecimento dos diferentes aspectos que impedem a aderência necessária ao esquema terapêutico escolhido. Os achados do presente estudo confirmam pesquisas anteriores acerca da influência da rotina diária dos adolescentes na maior (ou menor) aderência ao esquema terapêutico adotado (Murphy *et al.*, 2003; Goode *et al.*, 2003; Pontali *et al.*, 2001; Merzel *et al.*, 2008). Por exemplo, medicamentos cuja dose precise ser tomada durante os horários escolares tenderão a ser esquecidos ou tomados tardiamente. Esses achados sugerem que a escolha do esquema terapêutico deve ser um processo de adequação do tratamento à rotina de cada indivíduo, e que a escolha do tratamento deve ser uma decisão compartilhada e discutida entre médico e paciente de forma aberta e sincera. Atenção especial deve ser dada à adequação das tomadas de medicamento à rotina dos pacientes, além de ser importante oferecer estratégias de empoderamento (*empowerment*) aos adolescentes. De forma que esses se sintam mais confiantes para lidar com situações tais como dormir fora de casa e ter que tomar os medicamentos, ou estar em um ambiente social no momento da dose prescrita. De acordo com Merzel *et al.* (2008), o reforço da aderência ao tratamento antiretroviral para adolescentes parece estar intrinsecamente vinculado à possibilidade de que os regimes medicamentosos possam ser adequados, ao invés de interferir em atividades rotineiras e/ou sociais (ex: dose diária única).

Embora a quantidade de pílulas tomadas a cada dia tenha diminuído bastante desde a descoberta dos medicamentos antiretrovirais, por meio de esquemas simplificados e formulações combinadas, os achados do presente estudo explicitam dificuldades persistentes diante da necessidade de manter a aderência necessária ao regime medicamentoso com antiretrovirais. Aspectos relacionados aos efeitos colaterais, fadiga de tratamento e negação da

doença, além da necessidade de esconder a infecção de conhecidos, amigos e mesmo familiares influenciam diretamente na possibilidade do paciente adolescente em aderir ao tratamento.

O estudo também sugere que a aceitação do diagnóstico é etapa fundamental para que o adolescente possa alcançar uma aderência adequada ao tratamento. Muitos participantes relataram terem abandonado o tratamento logo após a descoberta do diagnóstico, ou durante períodos de negação/revolta diante do diagnóstico HIV-positivo. A identificação de pessoas com as quais o adolescente possa dividir suas dúvidas e medos acerca da infecção parece ser etapa importante nesse processo, além de ser importante ter acesso a um relacionamento aberto comunicativo com profissionais de saúde. Indivíduos capazes de aceitar sua infecção pelo HIV tendem a ter mais habilidade para evitar a internalização de atitudes preconceituosas e tem mais facilidade em adotar mudanças comportamentais e desenvolver atitudes positivas diante de seu tratamento (Nam *et al.*, 2008).

Seguindo esse raciocínio, a revelação do diagnóstico HIV-positivo é um momento crucial, e tende a influenciar a posterior aceitação da infecção e aderência ao tratamento. Muitos participantes da pesquisa descobriram sozinhos sua infecção, sem terem recebido o necessário aconselhamento, acompanhamento psicológico e apoio social necessário durante essa descoberta. A revelação do diagnóstico, segundo Marques *et al.*, (2006), é um momento fundamental e influencia diretamente o planejamento do tratamento e a posterior aderência do paciente ao tratamento prescrito.

Para os adolescentes do estudo, a confirmação do status sorológico soou como uma nova identidade, momento no qual afloraram sentimentos múltiplos, em particular raiva, ansiedade e revolta pela infecção. Dentre os entrevistados, foi comum o relato de que deveriam ter sido informados de sua infecção o mais breve possível. Os participantes que receberam de familiares inicialmente um diagnóstico (ex: Toxoplasmose), e depois foram

informados acerca do seu verdadeiro diagnóstico HIV-positivo referiram sentimentos de desconfiança dos parentes próximos.

Infelizmente, em alguns casos, a revelação do diagnóstico não foi tratada com a confidencialidade necessária. Uma das adolescentes participantes do estudo teve seu diagnóstico revelado sem seu consentimento para diversos conhecidos, experiência que lhe suscitou sentimentos como baixa auto-estima, vergonha e depressão. A adolescente tendeu ao isolamento social e passou a não freqüentar mais a escola na qual estava matriculada, limitando seu convívio social a poucos parentes.

O receio do estigma e preconceito são ainda muito freqüentes, e exceção à adolescente acima mencionada, todos os outros participantes decidiram não revelar seu diagnóstico para colegas de escola, diretores e/ou professores. A busca por aceitação social parece exigir dos jovens participantes da pesquisa um esforço adicional, voltado a esconder seu diagnóstico dos grupos sociais aos quais freqüentam. Esses adolescentes buscam ser vistos como exatamente iguais aos demais, reforçando a idéia de “Eu sou normal”.

A maioria dos adolescentes entrevistados restringe a um número limitado de pessoas a revelação acerca de sua infecção, geralmente limitando essa informação aos parentes mais próximos (pais, irmãos, avós e tios). Achado semelhante foi identificado pela pesquisa realizada por Michaud *et al.* (2009) com adolescentes suíços vivendo com HIV/AIDS.

A revelação da infecção pelo HIV a pessoas com as quais os adolescentes flertam e/ou mantém relações sexuais é motivo de grande ansiedade e preocupação para os participantes da pesquisa. Alguns dos participantes preferem não revelar seu diagnóstico a todos os namorados(as) e, em alguns casos, preferem não discutir questões relativas ao uso de preservativos com seus(suas) parceiros(as) sexuais. Esse aspecto é de grande relevância, e, em um dos relatos, influenciou um episódio de gravidez indesejada. Outros estudos identificaram que a revelação do diagnóstico pode influenciar o fim do relacionamento amoroso (Michaud

et al., 2009; Trocme *et al.*, 2002), aspecto relatado também por uma das participantes dessa pesquisa. Em suma, a revelação do diagnóstico para parceiros sexuais é bastante influenciada pelo medo de sofrer discriminação e preconceito.

Embora uma parcela dos participantes relate o uso consistente de preservativos masculinos, existe uma clara lacuna de conhecimento acerca do sexo mais seguro e da sexualidade de forma mais ampla. A ausência de profissionais de saúde habilitados a estimular uma conversa franca e aberta acerca da sexualidade e saúde reprodutiva com adolescentes HIV-positivos é motivo de preocupação. Muitos participantes referem o desejo de constituírem famílias futuramente, salientando a importância de que os serviços de saúde estejam preparados para abordar a temática de maneira clara. Serviços de saúde mais preparados facilitarão a promoção de autonomia no âmbito da sexualidade e, conseqüentemente, permitirão que esses adolescentes façam escolhas informadas e tenham seus direitos reprodutivos assegurados.

A política brasileira de acesso universal à HAART tem obtido bons resultados, como a diminuição no número de internações e mortes associadas à AIDS, além do aumento na expectativa de vida e melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Os jovens do presente estudo são a prova de tal política, a qual possibilita a chegada de crianças, nascidas com HIV na década de 90 à adolescência e, muito provavelmente, idade adulta. A chegada de crianças infectadas pelo HIV verticalmente na adolescência vem sendo comemorada como uma conquista conseguida pela política de combate a epidemia de HIV no Brasil, mas segundo Cruz (2007) os adultos parecem ter recebido a chegada dessas crianças na adolescência com “alegria, espanto e despreparo”.

Segundo uma das infectologista entrevistadas, a transmissão vertical é uma “herança maldita”. No entanto, esses adolescentes parecem ter herdado não apenas a infecção em si, mas também todo preconceito e estigma associados ao HIV/AIDS. Se por uma lado a política

de acesso gratuito e universal à HAART proporcionou nos possibilitou acompanhar uma geração que atinge a adolescência, os dados do presente estudo ressaltam que muito ainda precisa ser feito no Brasil no combate a discriminação e preconceito contra pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Passadas quase três décadas desde o surgimento da epidemia de AIDS no Brasil, muito ainda há que ser feito para eliminar o estigma da vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS. As situações estigmatizantes são diárias na vida dos participantes desse estudo, e o medo de sofrer preconceito interfere em diversos aspectos de sua vida, desde interações sociais até decisões acerca das tomadas dos medicamentos e uso de preservativos com parceiros(as) sexuais. É fundamental rever a qualidade do cuidado prestado atualmente, buscando disponibilizar estratégias e intervenções que permitam aos adolescentes vivendo com HIV/AIDS ter uma melhor qualidade de vida.

Os achados relativos à relação médico-paciente apontam para a necessidade de oferecer um cuidado mais amplo e uma maior abertura para o diálogo franco entre profissionais de saúde e pacientes. Ao possibilitar uma comunicação mais aberta e sem tom acusatório existem maiores chances de vinculação do adolescente e seus cuidadores ao tratamento. Profissionais de saúde que ofereçam um cuidado baseado no diálogo e comunicação franca são fundamentais, não apenas para facilitar a aderência ao tratamento, mas também por permitir a identificação pontual de dificuldades e a resolução desses problemas de forma adequada. A atenção em saúde baseada na confiança e diálogo é importante também para que adolescentes vivendo com HIV/AIDS possam esclarecer suas dúvidas acerca do início da vida sexual e posteriores decisões sexuais e reprodutivas.

O presente estudo possui importantes limitações, as quais influenciam a possibilidade de generalizar os achados. Em primeiro lugar, a pesquisa foi desenvolvida como um estudo qualitativo e exploratório, sem a intenção de obter dados quantificáveis e informações

representativas acerca de adolescentes vivendo com HIV/AIDS. Os relatos dos participantes podem refletir respostas socialmente desejáveis, as quais podem incluir menção ao uso de preservativos de forma mais freqüente do que se dá em realidade, por exemplo. A natureza seccional do estudo impossibilita a avaliação de mudanças comportamentais ou mudanças na percepção dos sujeitos ao longo do tempo. Estudos longitudinais são necessários para avaliar de forma mais ampla a influência da idade, amadurecimento, redes de apoio e formas de descoberta da infecção pelo HIV na aderência aos medicamentos antiretrovirais e nas práticas sexuais adotadas por adolescentes HIV-positivos.

Em suma, os achados do presente estudo sugerem que tanto a aderência aos medicamentos antiretrovirais quanto a adoção de práticas sexuais mais seguras entre adolescentes HIV-positivos são influenciadas por uma gama de fatores, dentre os quais a necessidade de perceber-se como sendo “normal” e aceito pelo grupo social parece ser um ponto chave.

A promoção de aderência tanto aos medicamentos antiretrovirais quanto à prática de sexo seguro requer o desenvolvimento de estratégias multifacetadas e de intervenções nas quais o adolescente tenha voz ativa e possa sugerir e influenciar o curso de seu próprio tratamento. Ao possibilitarmos uma maior autonomia e participação a esse paciente que caminha para a vida adulta, estaremos efetivamente permitindo que o adolescente HIV-positivo amadureça, compreenda melhor sua infecção e tratamento, e adquira maior responsabilidade diante do curso de sua vida.

VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACÚRCIO, F.A. & GUIMARÃES, M.D.C. Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. *Rev Saúde Pública*; 33:73-84, 1999.

ALTICE, F.L et al. Trust and the acceptance of and adherence to antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*; 28:47-58, 2001.

AYRES, J. R. (Coord.). *Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional: AIDS Novos Horizontes – Edição especial* Enhancing Care Initiative. Merck Sharp & Dohme, 2004. Disponível em: <www.eci.harvard.edu>.

BANGSBERG, D.R. et al. High levels of adherence do not prevent accumulation of HIV drug resistance mutations. *AIDS*;17:1925- 32, 2003.

BANGSBERG, D.R. et al., . Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population. *AIDS*;14:357-66, 2000.

BANGSBERG, D.R. et al., . Nonadherence to high active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. *AIDS*;15:1181- 3, 2001.

BARBOSA, R.M et al. Comportamento e práticas sexuais de homens e mulheres, Brasil 1998 e 2005. *Rev Saúde Pública*;42(suppl.1):21-33, 2008.

BASTOS, F. I. *Aids na Terceira década.* Rio de Janeiro:Editora Fiocruz, 2006.

BONI, S. et al. Compliance to combination antiretroviral therapy in HIV-1 infected children. *Int J Antimicrob Agents*;16:371-372, 2000.

BATTLES, H.B. & WIENER, L.S. From adolescence through young adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *J Adolesc Health*;30:161-8, 2002.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil: Promulgada em 05 de outubro de 1988. Obra coletiva da editora Saraiva, 35ª edição atualizada e ampliada, São Paulo: Saraiva, 2005

BRASIL. Ministério da Saúde – Programa Nacional DST/AIDS Vigilância Epidemiológica. Boletim Epidemiológico de AIDS ano XIV nº 2. Brasília; abril a junho de 2001. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 03/12/2007.

BRASIL. Ministério da Saúde – Programa Nacional DST/AIDS Vigilância Epidemiológica. Boletim Epidemiológico de AIDS- ano IV nº 1. Brasília; julho a dezembro de 2006/janeiro a junho 2007. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 03/12/2007.

BRASIL. Ministério da Saúde – Programa Nacional DST/AIDS Vigilância Epidemiológica - Versão preliminar do Boletim Epidemiológico de AIDS - Ano V nº 1 - julho a dezembro de 2007/janeiro a junho de 2008. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 13/01/2009.

BRASIL. Ministério da Saúde, Programa Nacional de DST/AIDS. Política do Programa Nacional de DST/AIDS, 2006. Disponível em < <http://www.aids.gov.br>>. Acesso em 19 de Setembro de 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. Organização da Atenção a Saúde do Adolescente e do Jovem. Brasília, 2001a Mimeografado.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. UNGASS Metas – Resposta Brasileira 2005–2007. Relatório de Progresso no País. 2008. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 22/02/2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS> área técnica>tratamento do HIV e AIDS> Consensos de Terapia. Recomendações para terapia

antiretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV -2007/2008. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 22/02/2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. REALESE. Efavirenz: questões sobre o licenciamento compulsório. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 22/02/2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. Diretrizes para implantação do Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas. Série A, normas e manuais técnicos 24p. Brasília, 2006. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 22/02/2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Pesquisa de Conhecimento Atitudes e Práticas na População Brasileira de 15 a 54 anos, 2004 / Secretaria de Vigilância Saúde, Programa Nacional de DST e Aids.- Brasília: Ministério da Saúde, 2005b. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 22/02/2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antiretroviral em gestantes. Brasília, 2004. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 22/02/2008.

BREWER, T.H., METSCH, L.R., ZENILMAN, J.M. Use of a Public Sexually Transmitted Disease Clinic by Known HIV-Positive Adults: Decreased Self-Reported Risk Behavior and Increased Disease Incidence. *JAIDS*; 29:289-294, 2002.

BRITO, A.M. et al. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Rev Soc Bras Med Trop*; 34:207-217, 2001.

BUCHACZ, K.A.D. et al. Delayed onset of puberal development in children and adolescents with perinatally acquired HIV infection. *J Acquir Immune Defic Syndr*;33:56-65, 2003.

BYRNE, M. et al. Achieving adherence with antiretroviral medications for pediatric HIV disease. *AIDS Readings*;12:151-64, 2002.

CHEQUER, P. AIDS vinte anos – Esboço histórico para entender o programa Brasileiro. 2001. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acessado em 03/03/2008.

CHESNEY, M. Adherence to HAART regimes. *AIDS Patient Care STDS* 2003; 17: 169 – 77.

CONTANDRIOPOULUS, A.P. et al. Saber preparar uma pesquisa: definição, estrutura, financiamento. São Paulo: Editora HUCITEC/Rio de Janeiro: ABRASCO, 1994.

COUZIGOU, C. et al. Differential improvement in survival among patients with AIDS after the introduction of HAART. *AIDS Care*;19:523-31, 2007.

CREPAZ, N. & MARKS, G. Towards an understanding of sexual risk behavior in people living with HIV: a review of social, psychological, and medical findings. *AIDS*; 16:135-49, 2002.

CRUZ, E., F. Infância, Adolescência e AIDS. *Educação em revista*;46:363-84, 2007.

EISER, C. et al. Healthy children's understanding of their blood: implications for explaining leukaemia to children. *Br J Educ Psychol*;63:528-37, 1993.

FEHRINGER, J. et al. Supporting Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy and Protected Sex Among People Living with HIV/AIDS: The Role of Patient–Provider Communication in Rio De Janeiro, Brazil. *AIDS Patient Care & STDs*;20:637-48, 2006.

FERGUSON, T.F. et al. Patient- perceived barriers to antiretroviral adherence: associations with race. *AIDS Care*;14:607-17, 2002.

FLEURY, S. Reflexões teóricas sobre a democracia e reforma sanitária. In. *Reforma sanitária em busca de uma teoria*. São Paulo: Cortez. Editora ABRASCO, 1995. pp 79-98.

FOLHA DE SÃO PAULO “Farmanguinhos entrega 1º lote de Efavirenz nacional”.
17/02/2009.

FONSECA, M.G.P. et al. Análise sociodemográfica da epidemia de Aids no Brasil, 1989-1997. *Rev Saúde Pública*;36:678-85, 2002.

FRANÇA-JÚNIOR, I. et al. Orphans and vulnerable children affected by HIV/AIDS in Brazil: where do we stand and where are we heading? *Rev Saúde Pública*; 40(Supp 1):23-30, 2006.

GALVÃO, J. *AIDS no Brasil: A agenda de Construção de uma Epidemia – Tese de doutorado.* Universidade Estadual do Rio de Janeiro- UERJ, 1999.

GARCIA, S. Estigma, Discriminação e HIV/AIDS no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Rev Saúde Pública*;42(supl.1): 72-83, 2008.

GERSON, A.C. et al. Disclosure of HIV to children: when, where, why and how. *J Pediatr Health Care*;15:161-167, 2001.

GLASER, B.G. & STRAUSS, A.L. *The discovery of Grounded Theory.* New York: Aldine; 1967.

GOODE, M. et al. Adherence issues in children and adolescents receiving highly active antiretroviral therapy. *AIDS Care*;15:403–408, 2003.

GOFFMAN, E. ESTIGMA: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª edição [reimp.] – Rio de Janeiro LTC, 2008.

GRANGEIRO, A. et al., Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos anti-retrovirais no Brasil. *Rev Saúde Pública*;40(Supl):60-9, 2006.

GRECCA, K. R. R. *Variáveis identificadas na revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes. Dissertação de Mestrado.* Campinas:Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 2004.

GRUBMAN, S. et al. Older children and adolescents living with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics*; 95:657-63, 1995.

HACKER, M.A. et al. The first ten years: achievements and challenges of the Brazilian program of universal access to HIV/AIDS comprehensive management and care, 1996-2006. *Cad. Saúde Pública*;23(Sup 3):S345-S359, 2007.

HAMMER, S.M. et al. A controlled trial of two nucleoside analogues plus indinavir in persons with human immunodeficiency virus type 1 infection and CD4 cell counts of 200 per cubic milliliter or less. *N Engl J Med*; 337:725-733, 1997.

HAYNES, R.B. et al. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2. Art. No.: CD000011. DOI: 10.1002/14651858.CD000011, 2002.

ICKOVICS, J.R. & MEADE, C.S. Adherence to antiretroviral therapy among patients with HIV: a critical link between behavioral and biomedical science. *J Acquir Immune Defic Synd*;31(suppl 3):S98-102, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo demográfico 2007. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acessado em 15/jan/2008

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. O estado de uma nação. 2005. Disponível em <http://www.ipea.gov.br> Acessado em 16/jan/2008

JORDAN, M.S. et al. Aderência ao tratamento Antiretroviral em AIDS: Revisão da Literatura Médica. In: **TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E.** (org). *Tá difícil de engolir? Experiências de aderência ao tratamento antiretroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, 2000.

KAPLAN, D.W. et al. Condom use by Adolescents. *Pediatrics*;107:1463-9, 2001.

LANCET. Survival after introduction of HAART in people with known duration of HIV-1 infection. The CASCADE Collaboration. Concerted Action on SeroConversion to AIDS and Death in Europe. *Lancet*;355:1158-9, 2000.

LEANDRO-MERHI V.A. et al. Evolution of nutritional status of infants infected with the human immunodeficiency virus. *São Paulo Med J*;118:148-53, 2000.

LEDLIE, S.W. Diagnosis Disclosure by Family Caregivers to Children Who Have Perinatally Acquired HIV Disease: When the Time Comes. *Nursing Research*; 48: 141-9, 1999.

LEE, M.L. et al. Survival after AIDS Diagnosis in Adolescents and Adults during the treatment era, United States, 1984 – 1997. *JAMA*;285:1308-15, 2001.

LIPSON, M. What do you say to a child with AIDS? *The Hasting Center Report*, vol. 23, Número 2 (mar – apr.) p. 6 -12. 1993.

LÜDKE, M. et al. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.* São Paulo: EPU, 1986 (Temas básicos de Educação e Ensino)

MAGRO, V. M. de M. Adolescentes como autores de si próprios: cotidiano, educação e o hip hop. *Cad. CEDES*;22:63-75, 2002.

MANNHEIMER, S.B. et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care*;17:10-22, 2005.

MARQUES, H.H.S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad Saúde Pública*;22:619-29, 2006.

MARQUES, M.C. da C. *A História de uma Epidemia Moderna - a emergência política da AIDS/HIV no Brasil.* Maringá: Editoras RiMa, São Carlos e EDUEM, 2003

MARTINS, J. & BICUDO, M.A.V. *A Pesquisa qualitativa em psicologia; fundamentos e recursos básicos.* São Paulo: Moraes-EDUC,1989.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com hiv/aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*. Vol 41. Suppl 2. Pg 87-93. 2007

MELLINS C et al. The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus-infected children. *Pediatr Infect Dis J*;23:1035–41, 2004.

MERZEL, C. et al. Adherence to antiretroviral therapy among older children and adolescents with HIV: a qualitative study of psychosocial contexts. *AIDS Patient Care STDS*;22:977-87, 2008.

MICHAUD, P.A. et al. To say or not to say: a qualitative study on the disclosure of their condition by human immunodeficiency virus-positive adolescents. *J Adolesc Health*;44:356-62, 2009.

MINAYO, M.C. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Ed.UCITEC, 2006.

MONTEIRO, S. *Qual Prevenção? AIDS, sexualidade e gênero em uma favela carioca*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

MURPHY, D. et al. Barriers to HAART adherence among human immunodeficiency virus-infected adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med*;157:249-55, 2003.

NAM, S.L. et al. The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana. *Soc Sci Med*;67:301-10, 2008.

NEMES MI et al. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. *AIDS*;18(Suppl 3)::S15-20, 2004.

NEMES, M.I. et al. Prevalência da Aderência e Fatores Associados. In: PN-DST/AIDS (Programa Nacional de DST e AIDS) *Série Avaliação: Aderência ao tratamento por anti-retrovirais*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

OLIVEIRA H.S. et al. Campanhas de Prevenção de Massa e sua Interface com as Políticas públicas de Prevenção à AIDS em Adolescentes. *Jornal de Doenças Sexualmente transmissíveis* 18(3): 178-184, 2006.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAUDE (OPAS). *O marco conceitual da saúde integral do adolescente e de seu cuidado.* Programa de Saúde Materno-Infantil. Washington, 1990.

OSTROW, D.G. et al. Multicenter AIDS Cohort Study. Prospective study of attitudinal and relationship predictors of sexual risk in the multicenter AIDS cohort study. *AIDS Behav*;12(1):127-38,2008.

PAIVA, V. et al., Lidando com a Adesão – A experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E .(org). *Tá difícil de engolir?* Experiências de aderência ao tratamento antiretroviral em São Paulo. Nepaids. São Paulo, 2000.

PAIVA, V. et al., Idade e uso de preservativo na iniciação sexual de adolescentes brasileiros. *Rev Saúde Pública*; 42(Supl 1):45-53, 2008.

PARKER, R. G.A. *Construção da Solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil.* Rio de Janeiro: Ed. Relume – Dumará, ABIA, IMS?UERJ, 1994.

PARKER, R.A. Políticas, Instituições e Aids: Enfrentando a Epidemia no Brasil. ABIA, 1997.

PATERSON, D.L et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med*;133: 21-30, 2000.

PEZZOTTI, P., et al. Increasing survival time after AIDS in Italy: The role of new combination antiretroviral therapies. *AIDS*;13(2): 249 – 255, 1999.

PONTALI, E. et al. Adherence to combination antiretroviral treatment in children. *HIV Clin Trials*;2:466–473, 2001.

PORTER, K. et al., Collaboration. Determinants of survival following HIV-1 seroconversion after the introduction of HAART. *Lancet*. 2003 Oct 18;362(9392):1267-74.

PRUITT, D., B. *Your Adolescent. Emotional, Behavioral, and Cognitive Development from Early Adolescent Through the Teen Years*. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Harper Collins Publishers. 1999.

RACHID, M. & SCHECHTER, M. *Manual de HIV/AIDS*, 8ª Edição. Ed. Revinter, Rio de Janeiro, 2005.

RAWITSCHER, L.A. et al. Adolescents's preferences regarding human immunodeficiency virus (HIV) – related physician counseling and hiv testing. *Pediatrics*; 96:52-58. 1995.

REITER, G. et al. Elements of success in HIV clinical care. *Topics in HIV Medicine*; 8:67, 2000.

REMIEN, R.H. et al., Adherence to antiretroviral therapy in a context of universal access, in Rio de Janeiro, Brazil. *AIDS Care*;19(6):740-8, 2007.

RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde- SMS – Coordenação de Doenças Transmissíveis. *Boletim Epidemiológico 2008*. Disponível em <http://www.saude.rio.rj.gov.br/>. Acessado em 13/01/2009.

ROBERTS, K.J. Physician-patient relationships, patients satisfaction, and antiretroviral medication adherence among HIV-infected adults attending a public health clinic. *AIDS Patient Care STDS*;16: 43 – 50, 2002.

SCHLITZ, M.A. et al. HIV-positive people, risk and sexual behavior. *Social Science & Medicine*; 50:1571-1588, 2000.

SCHOR, N et al. (org.). *Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento – Brasília*: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, 1999.

SEIDL, E.M.F. et al. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*; 21(3):279-288, 2005.

SIMONI, J. et al. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: A qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *Pediatrics*; 119:1371–1383, 2007.

SINGH, N. et al., Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *Aids Care*; 8: 262-269, 1996.

SOUZA, R.P. Sexualidade na Adolescência. In. Sociedade Brasileira de pediatria. Comitê de Adolescência. Manual de Adolescência. Diretoria de publicações da SBP. P 53-58. Rio de Janeiro. 1990.

SPOSITO, M. P & CARRANO, P. C. R.. Juventude e políticas públicas no Brasil. *Rev Bras Educ*; 24:16-39, 2003.

STOLTE, I.G. et al. Association Between “safer sex fatigue” and rectal gonorrhoea is mediated by unsafe sex with casual partners among HIV- positive homosexual men. *Sexually Transmitted diseases*; 33:201-208, 2008.

STRAUSS, A. L. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.* SAGE Publications. 1990.

SWEAT, M. et al. Psychosocial support for HIV-infected populations in developing countries: a key yet understudied component of positive prevention. *AIDS*; 21:1070-1, 2007.

SZWARCWALD, C. L. et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. *Cad Saúde Pública*; 16(supl.1):.S07-S19, 2000.

TEIXEIRA, P.,R. Políticas públicas em Aids. In *Políticas, Instituições e Aids: Enfrentando a Epidemia no Brasil.* ABIA, 1997

TEIXEIRA, A.M.F.B. et al. Adolescentes e uso de preservativos: as escolhas de jovens de três capitais brasileiras na iniciação e na última relação sexual. *Caderno Saúde Pública*; 22:1385-96, 2006.

TEIXEIRA, P. R. et al.(org). *Tá difícil de engolir? Experiências de aderência ao tratamento antiretroviral em São Paulo*. Nepaids. São Paulo, 1997.

TUNALA, L. et al..Fatores Psicossociais que Dificultam a Aderência das Mulheres portadoras do HIV aos Cuidados de Saúde. In: **TEIXEIRA, P. R. et al.**(org). *Tá difícil de engolir? Experiências de aderência ao tratamento antiretroviral em São Paulo*. Nepaids. São Paulo, 2000.

UNAIDS/WHO. AIDS: epidemic update: December 2007. www.unaids.org. acessado em 10/01/2008.

UNAIDS/WHO. AIDS: epidemic update: December 2008. www.unaids.org. acessado em 10/01/2009.

UNESCO ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO E A CULTURA. *Juventude e Sexualidade*. Brasília; Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura; 2004.

UNICEF. United Nations Children's Fund/Joint United Nations Programme on HIV/AIDS/World Health Organization. *Young people and HIV/AIDS: opportunity in crisis*. New York: United Nations Children's Fund; 2002

VIANA, O. S et al. Desenvolvimento de formulações e tecnologia de obtenção de comprimidos revestidos de efavirenz: terapia anti-HIV. *Rev Bras Cienc Farm*; 42:505-11, 2006.

VITÓRIA, MA. *Conceitos e recomendações básicas para melhorar a aderência ao tratamento antiretroviral*. 2005:1-4 [Acessado em: 01 Maio de 2009]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/assistencia/Adesaoarv.html>.

WIENER, L.S. et al. A longitudinal study of adolescents with perinatally or transfusion acquired HIV infection: sexual knowledge, risk reduction self-efficacy and sexual behavior. *AIDS Behav*;11:471-8, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). “*The top 10 causes of death*”. Disponível através do site: <http://www.who.int>, acessado em 16 de maio de 2009.

WRUBEL, J. et al. Pediatric adherence: perspectives of mothers of children with HIV. *Soc Sci Med*;61:2423–33, 2005.

ANEXOS

ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE

1. Identificação do entrevistado

Nome:	
Idade:	Sexo: () Masculino () Feminino
Graduação (área):	
Ano de formação:	Instituição, Local:
Pós-graduação: (listar todas assinalando tipo – se senso latu (SL) ou senso strictu (SS), – especialidade, instituição e local)	

1.2. Há quanto tempo trabalha na assistência de adolescentes vivendo com HIV/AIDS?

1.3. Há quanto tempo trabalha no DIP- HU?

1.4. Trabalha em outro(s) local (is) com adolescentes vivendo com HIV/AIDS?

() Sim () Não

Em caso positivo: Qual? Há quanto tempo?

2. Características da interação profissional de saúde-paciente.

2.1. Fale-me sobre uma consulta típica com adolescentes. (Quais as atividades realizadas no atendimento?)

2.2. Nas consultas os adolescentes são atendidos sozinhos ou com um acompanhante?

2.3. Como você analisa sua relação com os adolescentes que atende? Você acha que eles se sentem a vontade ou inibidos para conversar com você? (É uma relação de confiança? os adolescentes se sentem intimidados a falar ou são extrovertidos? Eles trazem questionamentos sobre a terapia ou sobre a condição de estar vivendo com HIV/AIDS?)

2.4. Quais os temas relacionados aos medicamentos que você costuma abordar nas consultas de rotina? (Pedir para mencionar algum dos temas que se lembre no momento).

2.4.1. Você fala sobre possíveis efeitos colaterais? () sim () não

2.4.2. Se sim, o que você costuma falar? (são transitórios, permanentes, se agravam com o tempo). Quais são os efeitos colaterais mais mencionados pelos adolescentes? Quais são os que mais devem ser esclarecidos para os adolescentes? Por quê?

2.4.3. Você acha que os adolescentes conseguem entender quando você fala sobre esses efeitos colaterais? () sim () não Porque você acha isso?

2.4.4. Qual é o seu procedimento quando percebe que o adolescente está se sentindo desconfortável com os efeitos colaterais dos medicamentos? (muda os medicamentos? explica os efeitos colaterais visando estimular que o adolescente insista com a medicação prescrita? espera os efeitos sumirem? Você considera que os efeitos colaterais constituem um fator importante na não adesão dos adolescentes ao tratamento?)

2.5. Você fala sobre carga viral com os adolescentes? () sim () não

2.5.1. Quando você aborda esse assunto da carga viral? (nas consultas rotineiras ou apenas quando da análise de um exame laboratorial?)

2.5.2. Você acha que os adolescentes entendem o que é carga viral? () sim () não. O que faz você pensar assim?

2.6. Você fala sobre a doença AIDS nas consultas com os adolescentes? O que você fala? (aspectos abordados, sinais e sintomas da infecção, meios de transmissão)

2.7. Você conversa sobre o uso de preservativos nas consultas com adolescentes? (sempre, de vez em quando, raramente) O que você fala?

2.8. Você acha que o serviço de saúde (DIP- HU) oferece as atividades necessárias, em quantidade e qualidade suficiente, para o atendimento do adolescente vivendo com HIV/AIDS?

2.8.1. Em caso negativo: é uma insuficiência de tipos de atividades? Quais seriam as atividades que no seu entender deveriam ser oferecidas? É uma insuficiência de quantidade? É uma insuficiência de qualidade?

3. Aderência aos medicamentos

3.1. De uma maneira geral, o que você considera como uma boa adesão aos medicamentos? (quantidades de medicamentos prescritos versus ingeridos)

3.2. Do conjunto de adolescentes com HIV/AIDS em uso de medicamentos que você atende qual é o percentual que têm a adesão aos medicamentos que você considera boa?

3.3. Na sua percepção quais são os obstáculos que dificultam a adesão adequada aos medicamentos pelos adolescentes? (o fato de ter que tomar a medicação durante a vida toda; a quantidade de medicamentos; a complexidade terapêutica; o estilo de vida típico da fase; a rebeldia pela condição sorológica; o tamanho dos comprimidos; a relação da ingestão dos medicamentos com a alimentação)

3.4. Você sugere alternativas para enfrentar os obstáculos mencionados? Quais?

4. Família e Rede de Apoio Social

4.1. Você conhece a família dos adolescentes que atende? (eles têm pais? moram com quem? quem os acompanha às consultas? há outras pessoas soropositivas ou doentes com AIDS na família?)

4.2. Na sua percepção qual o papel que a família do adolescente deve cumprir no cuidado do adolescente vivendo com HIV/AIDS?

4.2.1. Esse papel é desempenhado pelas famílias dos adolescentes que você atende? (Sempre, às vezes, nunca)

4.3. Você acha que os adolescentes assintomáticos conseguem realizar as atividades típicas de sua faixa etária? (estudar, se divertir, sair com os amigos) Por quê?

4.4. Na sua opinião quais são os aspectos positivos e negativos associados à rede de apoio familiar e de amigos? (os adolescentes se sentem totalmente à vontade com os familiares? Encaram de forma natural ou se queixam de se sentirem infantilizados? Sentem-se protegidos e confiantes para seguir a terapia?)

4. Comportamento Sexual

4.1. Você conversa sobre comportamento sexual com os adolescentes? (Sempre? De vez em quando? Nunca?) Quais os tópicos que você aborda? (É uma conversa onde se esclarece a importância do uso correto da camisinha e do cuidado com vários parceiros?)

5. Você gostaria de acrescentar algum comentário ou falar sobre algum aspecto que eu não perguntei e que você acha importante no cuidado dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS?

Muito obrigado.

ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM ADOLESCENTES

1. Identificação do entrevistado

Nome:	
Idade:	Sexo: () masculino () feminino
Onde você mora?	

1.2. Você está estudando? () Sim Em que série?

() Não

1.2.1. A escola em que você estuda é: () Pública () Particular

1.3. Do que você mais gosta de fazer?

1.4. Seus pais trabalham? () Sim () Não

1.5. Você sabe qual a renda mensal de sua da família? () sabe () não sabe ()
1-2 salários () 3-4 salários
() menos de 1 salário () mais de
5 salários

2. Família e Rede de apoio social

2.1. Você tem irmãos? () Sim () Não
Quantos?

2.2. Como é a sua relação com as pessoas com quem você mora? (de apoio? conflitos? Neste caso, estão relacionados à doença?)

2.3. Há mais alguém de sua família que tem HIV/AIDS? Quantos?

2.3.1. Alguém de sua família faleceu devido a AIDS? Quem? Quando?

2.4. Fale-me sobre seus amigos. (Você tem amigos? Como costuma se divertir? O que você mais gosta de fazer quando você sai com amigos?)

3. Característica da interação paciente-profissional de saúde.

3.1. Quando e como você soube que estava com HIV/AIDS?

3.2. Desde quando você está sendo assistido no DIP- HU?

3.3. Quem atende você aqui no DIP- HU? Com qual regularidade? (Fazer uma lista dos profissionais mencionados e assinalar a regularidade com que o paciente é atendido por esse profissional)

	IM	ÃO	Frequência
Médico			() uma vez por mês () duas vezes por mês () três vezes por mês () quatro vezes por mês
Enfermeiro			() uma vez por mês () duas vezes por mês () três vezes por mês () quatro vezes por mês
Assistente Social			() uma vez por mês () duas vezes por mês () três vezes por mês () quatro vezes por mês
Psicólogo			() uma vez por mês () duas vezes por mês () três vezes por mês () quatro vezes por mês
Outros*			Se sim, especificar abaixo.

*Especificar qual(is) o(s) outro(s) profissionais envolvidos na assistência e a frequência.

3.3.1. Em relação a(o) _____ (citar cada profissional citado), vocês conversam? Poderia-me dizer sobre o quê?

3.4. Na sua avaliação o DIP- HU oferece as atividades necessárias, em quantidade e qualidade suficiente, para o seu cuidado? (Em caso negativo: é uma insuficiência de tipo de atividade? Quais seriam as atividades que deveriam ser oferecidas? É uma insuficiência de quantidade? É uma insuficiência de qualidade?).

4. Aderência ao medicamento

4.1. Desde quando você toma medicamentos?

4.1.1. Sempre foram os mesmos? () Sim () Não. Se não, quais que você tomava, quando tomou e sabe me dizer o porquê da mudança?

4.2. E agora, qual(is) medicamento(s) você está tomando?

4.3. Você já teve efeitos colaterais decorrentes do uso de medicamentos? Poderia me dizer quais foram? Recebeu alguma orientação sobre os efeitos? De quem?

4.4. Você tomou todos os medicamentos nos últimos três dias? (Em caso negativo: por que?)

4.5. Você já se esqueceu de tomar os remédios alguma vez? Quantas vezes? (Muitas/Algumas/Poucas). Ficou muito tempo sem tomar? E o que fez quando esqueceu o horário?

4.6. Você toma medicamentos no período em que está no colégio? Nos últimos três dias você tomou? (Em caso negativo: por quê?)

4.6.1 Seus professores sabem que você toma medicamentos? Qual foi a reação deles?

4.7. Nos finais de semana, quando você sai, você toma os medicamentos?

4.7.1 Quando foi o ultimo final de semana em que você saiu? E nesse que você saiu você tomou os medicamentos? (Em caso negativo: por quê?)

5. Viver com HIV/AIDS

- 5.1. Para você o que é HIV? E AIDS? (O que você sabe sobre HIV/AIDS?)
- 5.2. Como você se sente vivendo com HIV/AIDS?
- 5.3. Você gostaria de saber mais sobre HIV/AIDS? O quê?
- 5.4. Você já falou de seu estado com alguém? Com quem? Qual foi a reação dele(a)?

6. Comportamento sexual

6.1. Você já teve alguma relação sexual? Em caso positivo, o(a) parceiro(a) é fixo(a) ou eventual?

6.2. Você conhece formas de se proteger de doenças sexualmente transmissíveis? Quais? Você as utiliza?

6.3. Você conhece as formas de se proteger contra a AIDS? Quais? Você se protege? Como?

6.4. Você usa camisinha? () sempre () de vez em quando () nunca

6.5. Como você obtém as camisinhas? (recebe no DIP- HU; recebe de outro serviço de saúde – qual?; compra na farmácia; opções combinadas – quais?)

7. Você gostaria de acrescentar algum comentário ou falar sobre algum aspecto que eu não perguntei e que você acha importante?

Muito obrigado!

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Entrevista com profissionais de saúde

Você foi convidado para participar de uma pesquisa com o título: Juventude Positiva e a aderência aos ARVs: Adolescentes vivendo com HIV/AIDS, um estudo de caso na cidade do Rio de Janeiro. Esta entrevista faz parte de um projeto de pesquisa que estou realizando para o meu mestrado. Você foi selecionado/a para participar da pesquisa e conversar sobre suas idéias e experiências sobre o assunto por estar desenvolvendo trabalho com adolescentes vivendo com HIV/AIDS em tratamento nesse ambulatório. Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você pode desistir de participar da entrevista. O objetivo deste estudo é conhecer melhor a relação entre profissionais de saúde e os adolescentes vivendo com HIV/AIDS atendidos nesse ambulatório.

A forma como irei obter informações de você é chamada de entrevista em profundidade. Esta entrevista envolve uma conversa informal com você que vai durar aproximadamente 1 hora e 30 minutos. Caso você decida participar desta entrevista, irei lhe fazer algumas perguntas sobre como é realizado o acompanhamento de adolescentes vivendo com HIV/AIDS, o que você pensa a respeito dos medicamentos que são prescritos para esses adolescentes e quais as práticas e atitudes dos profissionais de saúde em relação ao comportamento sexual destes jovens. Caso alguma pergunta seja embaraçosa, você não precisa respondê-la.

Para compreender e lembrar melhor de todas as informações que você vai dividir comigo, a entrevista será gravada em MP3. O conteúdo desta gravação será arquivado em computador com uma senha e as únicas pessoas que terão acesso a esta gravação serão Sarah Escorel, minha orientadora de Mestrado, e eu, Luiz Albérico Araújo Montenegro, pesquisador responsável pelo estudo. A sua participação nessa entrevista é totalmente confidencial e voluntária. Os possíveis riscos em participar da entrevista dizem respeito à confidencialidade das informações. Estes riscos serão minimizados pela manutenção do anonimato dos participantes e pelos esforços no sentido de garantir a privacidade dos locais de entrevista (salas individuais). Acredito que os benefícios compensarão os possíveis riscos, visto que os resultados ajudarão nas melhorias da assistência e prevenção prestada nesse ambulatório e a compreender melhor a situação de adolescentes que vivem com HIV/AIDS e sua relação com os profissionais de saúde.

Para assegurar o sigilo das informações que você me der, as seguintes medidas serão tomadas: nenhum nome próprio, endereço ou informações pessoais serão divulgados; ninguém além de mim e da minha orientadora, terá acesso ao que você disser aqui e seu verdadeiro nome não será escrito ou publicado em nenhum local. Nenhuma informação que você vier a me dar, durante sua

participação na pesquisa, será fornecida para qualquer outra pessoa, nem mesmo para seus possíveis superiores/chefes neste ambulatório.

Caso você tenha qualquer pergunta sobre essa pesquisa, você pode entrar em contato comigo, na Fundação Oswaldo Cruz, meu telefone está neste formulário. Eu poderei lhe esclarecer qualquer pergunta ou preocupação que você possa ter sobre esse projeto, ou registrar qualquer reclamação que você possa ter sobre o tratamento que recebeu durante essa pesquisa. Se você tiver qualquer interesse em conhecer os resultados deste estudo quando este terminar, eu poderei lhe dar uma cópia.

Lembre-se que sua participação é totalmente voluntária. Desta forma, você pode se recusar a responder qualquer pergunta, ou parar de participar no meio da entrevista, sem problema algum. Você não irá sofrer qualquer prejuízo se desistir de participar durante a entrevista.

Você gostaria de perguntar alguma coisa a mais? Você gostaria de participar?

DECLARAÇÃO DO ENTREVISTADO

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa com o título: Juventude Positiva e a aderência aos ARVs: Adolescentes vivendo com HIV/AIDS, um estudo de caso na cidade do Rio de Janeiro, e concordo em participar.

Nome do participante

Assinatura do participante

____/____/____
Data

Nome do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador responsável

____/____/____
Data

Para falar com Luiz Montenegro, pesquisador responsável pelo estudo, você pode telefonar para: (21) 93263413.

Se você tiver outras perguntas sobre seus direitos como participante da pesquisa, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (CEP/ENSP).

Para falar com este Comitê, você pode telefonar para: (21) 2598-2863, ou vir pessoalmente ao seguinte endereço: rua Leopoldo Bulhões, nº. 1480 sala 314, Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ, CEP: 21041-210.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Entrevista com adolescentes

Você foi convidado para participar de uma pesquisa com o título: Juventude Positiva e a aderência aos ARVs: Adolescentes vivendo com HIV/AIDS, um estudo de caso na cidade do Rio de Janeiro. Esta entrevista faz parte de um projeto de pesquisa que estou realizando para o meu mestrado. Você foi selecionado/a para participar da pesquisa e conversar sobre suas idéias e experiências sobre o assunto por estar em tratamento para o HIV/AIDS nesse ambulatório. Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você pode desistir de participar da entrevista. O objetivo deste estudo é conhecer melhor o que você pensa sobre os medicamentos que você toma e quais suas práticas e atitudes em relação ao seu comportamento sexual.

A forma como irei obter informações de você é chamada de entrevista em profundidade. Esta entrevista envolve uma conversa informal com você que vai durar aproximadamente 1 hora e 30 minutos. Algumas das perguntas que irei lhe fazer são bastante pessoais, especialmente algumas sobre a influência de ter HIV/AIDS na sua vida emocional e no seu convívio com outras pessoas. Caso alguma pergunta seja embaraçosa, você não precisa respondê-la. Para compreender e lembrar melhor de todas as informações que você vai dividir comigo, a entrevista será gravada em MP3.

O conteúdo desta gravação será arquivado em computador com uma senha e as únicas pessoas que irão ter acesso a esta gravação serão Sarah Escorel, minha orientadora de Mestrado, e eu, Luiz Albérico Araújo Montenegro, pesquisador responsável pelo estudo. A sua participação nessa entrevista é totalmente confidencial e voluntária. Os possíveis riscos em participar da entrevista dizem respeito a confidencialidade das questões que abordam assuntos muito pessoais, como por exemplo, as relativas ao comportamento sexual ou outras perguntas que podem mobilizar você emocionalmente. Estes riscos serão minimizados pela manutenção do anonimato dos participantes e pelos esforços no sentido de garantir a privacidade dos locais de entrevista (salas individuais). Acredito que os benefícios compensarão os possíveis riscos, visto que os resultados ajudarão nas melhorias da assistência e prevenção prestada nesse ambulatório e a compreender melhor a situação de adolescentes que vivem com HIV/AIDS.

Para assegurar o sigilo das informações que você me der, as seguintes medidas serão tomadas: nenhum nome próprio, endereço ou informações pessoais serão divulgados; ninguém além de mim e da minha orientadora, terá acesso ao que você disser aqui e seu verdadeiro nome não será escrito ou publicado em nenhum local. Nenhuma informação que você vier a me dar, durante sua participação na pesquisa, será fornecida para qualquer outra pessoa, nem mesmo os profissionais de saúde que lhe atendem

aqui terão acesso ao que nós conversarmos, ficando assim garantida que esta entrevista será totalmente confidencial.

Caso você tenha qualquer pergunta sobre essa pesquisa, você pode entrar em contato comigo, na Fundação Oswaldo Cruz, meu telefone está neste formulário. Eu poderei lhe esclarecer qualquer pergunta ou preocupação que você possa ter sobre esse projeto, ou registrar qualquer reclamação que você possa ter sobre o tratamento que recebeu durante essa pesquisa. Se você tiver qualquer interesse em conhecer os resultados deste estudo quando este terminar, eu poderei lhe dar uma cópia.

Lembre-se que sua participação é totalmente voluntária. Desta forma, você pode se recusar a responder qualquer pergunta, ou parar de participar no meio da entrevista, sem problema algum. Você não irá sofrer qualquer prejuízo, nem no atendimento que você recebe atualmente neste serviço de saúde, nem em qualquer outro serviço.

Você gostaria de perguntar alguma coisa a mais? Você gostaria de participar?

DECLARAÇÃO DO ENTREVISTADO

Declaro que entendi os objetivos, riscos, benefícios e confidencialidade de minha participação na pesquisa com o título: Juventude Positiva e a aderência aos ARVs: Adolescentes vivendo com HIV/AIDS, um estudo de caso na cidade do Rio de Janeiro, e concordo em participar.

Nome do responsável legal

Assinatura do responsável legal

____/____/____
Data

Nome do participante

Assinatura do participante

____/____/____
Data

Nome do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador responsável

____/____/____
Data

Para falar com Luiz Montenegro, pesquisador responsável pelo estudo, você pode telefonar para: (21) 9326-3413.

Se você tiver outras perguntas sobre seus direitos como participante da pesquisa, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (CEP/ENSP).

Para falar com este Comitê, você pode telefonar para: (21) 2598-2863, ou vir pessoalmente ao seguinte endereço: rua Leopoldo Bulhões, n°. 1480 sala 314, Manginhos, Rio de Janeiro, RJ, CEP: 21041-210