

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARIA FERNANDA CABRAL KOURROUSKI

Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS

Ribeirão Preto

2008

MARIA FERNANDA CABRAL KOURROUSKI

Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS

Dissertação de mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Regina Aparecida Garcia de Lima

Ribeirão Preto

2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTA TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Kourrouski, Maria Fernanda Cabral

Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com
HIV/AIDS. Ribeirão Preto, 2008.
111 f.; 30cm.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP –
Enfermagem em Saúde Pública. Linha de Pesquisa: Assistência à Criança e ao
Adolescente

Orientador: Lima, Regina Aparecida Garcia de

1. HIV; 2. AIDS; 3. Adolescente, 4. Adesão, 5. Enfermagem.

FOLHA DE APROVAÇÃO

MARIA FERNANDA CABRAL KOURROUSKI

Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS

Dissertação de mestrado apresentada à
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em
Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em
Saúde Pública.

Aprovado em: _____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Dedicatória

À Deus, pelo dom da vida e por estar sempre me iluminando, protegendo e por ter me dado força nos momentos de dificuldade.

Aos meus pais, Wagner e Maria Helena, pelo exemplo de vida e coragem, pelo incentivo constante e por estarem sempre ao meu lado acreditando no meu potencial, serei eternamente grata.

Aos meus irmãos, Thais Helena, Marco Antonio e Ana Luisa, pelo apoio, incentivo e compreensão, mesmo nos momentos de adversidade.

A minha querida Tia Cidinha e a toda minha família por terem sempre me apoiado e acreditado no meu potencial.

A todas as pessoas que vivem e convivem com o HIV, pelo exemplo de vida, coragem e superação, em especial aos adolescentes e familiares, que compartilharam suas histórias de vida comigo, sem vocês este trabalho não teria sido possível.

Agradecimentos

A Prof^ª Dr^ª Regina A. G. Lima, por sua competência, disponibilidade e sensibilidade na orientação deste trabalho e pela compreensão das minhas dificuldades. Sua estratégia como orientadora me fez crescer e aumentou minha responsabilidade. À você todo meu carinho e respeito.

À Prof^ª Dr^ª Marta Angélica pelas contribuições no exame de qualificação.

À Prof^ª Dr^ª Maria Célia, pela contribuição no exame de qualificação e por ter me acolhido na UETDI e me dado todo apoio durante minha coleta de dados.

À minha querida amiga Maria Carolina Ortiz Whitaker, por ter estado ao meu lado durante este processo auxiliando-me e aconselhando-me.

À Ana Cristina Braghetto, minha querida amiga e irmã de coração, você foi um presente que Deus colocou em minha vida no mestrado, obrigada pelo carinho, compreensão, apoio, ensinamentos e parceria.

À todos os meus amigos pela compreensão nos meus momentos de ausência e pelo apoio e força nesta etapa de minha vida, em especial a Valéria Sparapani e ao Lucas Fernandes de Macedo pelas contribuições, faço assim uso das palavras de Vinicius de Moraes que eu poderia suportar, embora não sem dor, que tivessem morrido todos os meus amores, mas enlouqueceria se morressem todos os meus amigos! Até mesmo aqueles que não percebem o quanto são meus amigos e o quanto minha vida depende de suas existências...

À toda equipe da UETDI, em especial ao Dr. Bento, Silvia, Estela, Adriana, Marcelo, Rafaela e Alci por terem me recebido de braços abertos e terem me aceitado como membro da equipe e pelo apoio e disponibilidade em me ajudar.

À minha equipe de enfermagem do CTIPED-UE-FMRP-USP, pelo apoio e incentivo dado e a minha chefia pela compreensão e auxílio nas escalas de serviço.

Viver sob o signo da morte não é viver. Se a morte é inelutável, o importante é saber viver, e para isso é importante reduzir o vírus da Aids à sua real dimensão: um desafio a ser vencido. É fundamental, portanto, reafirmar que esse vírus não é mortal.

Mortais somos todos nós. Isso sim é inelutável e faz parte da vida.

Hebert de Souza

RESUMO

A AIDS é uma manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), tendo se tornado um dos maiores problemas de saúde pública do mundo devido ao aumento do número de casos, alto custo da terapêutica, seqüelas físicas e emocionais e aos altos índices de mortalidade. Com o advento da terapia antiretroviral, a sobrevivência destas pessoas aumentou e, desta forma, esta doença tem sido considerada uma condição crônica. Crianças que adquiriram o HIV na infância, seja por transmissão vertical ou outros meios, chegam à fase da adolescência, enfrentando conflitos característicos deste momento, os quais se agravam quando aliados a uma condição crônica incurável, como a AIDS, na qual é necessário acompanhamento periódico de saúde, com consultas médicas e uso de medicamentos diários. O presente estudo é de natureza descritivo-exploratória, com análise qualitativa dos dados. Tem por objetivo compreender o processo de adesão dos adolescentes com HIV/AIDS ao tratamento e identificar as causas que podem levar à não adesão. Foram selecionados nove adolescentes, com idades entre 12 a 18 anos, em seguimento na Unidade Especializada de Tratamento de Doenças Infecciosas, de um hospital escola do interior do estado de São Paulo, em uso de terapia antiretroviral, que adquiriram o HIV na infância, bem como os responsáveis por estes adolescentes. A coleta de dados foi realizada mediante entrevistas. Na análise, os dados foram organizados em torno de dois temas centrais - *o viver com HIV/AIDS e a adesão ao tratamento medicamentoso*. Ao conhecermos a experiência destes adolescentes e seus cuidadores, observamos as dificuldades por eles enfrentadas diante de uma doença que traz estigma e discriminação e tais dificuldades podem influenciar na adesão medicamentosa destas pessoas. Observamos que os adolescentes procuram viver e sentirem-se normais, como seus pares, entretanto, na sociedade ainda existe preconceito em relação ao HIV/AIDS, o que os levam a vivenciarem o dilema de revelar ou não o status sorológico e, muitas vezes, quando o revelam ou este é descoberto, sofrem com o estigma e discriminação. Seus cuidadores permanecem almejando a cura e relatam terem medo de perder os adolescentes, por já terem vivenciado situações semelhantes com outros familiares. Os adolescentes sonham com um futuro, incluindo casamento e filhos. Mencionam dificuldades com a terapêutica medicamentosa, seja pelo sabor desagradável dos medicamentos ou pela lembrança da doença. Os adolescentes mencionaram também a importância e os benefícios dos antiretrovirais, salientando que a finalidade dos mesmos é evitar outras doenças e contribuir para a cura do HIV/AIDS. Os resultados do estudo possibilitaram identificar aspectos que necessitam de intervenção por parte da equipe de saúde, objetivando obter-se uma melhor adesão dos adolescentes ao tratamento.

Descritores: HIV, AIDS, Adolescente, Adesão, Enfermagem.

ABSTRACT

AIDS is an advanced clinical manifestation of infection by the human immunodeficiency virus (HIV), it has become one of world's major public health problems due to the increase in the number of cases, high costs of treatment, physical and emotional sequelae and high mortality rates. The arrival of the antiretroviral therapy has increased the patients' survival, hence, this disease is currently considered a chronic condition. People who have acquired HIV in childhood, through vertical transmission or other means, get to adolescence and start to face the conflicts characteristic of this moment of life. These conflicts worsen when associate to an incurable chronic condition, as AIDS, in which is necessary periodic health follow, with medical appointments and daily use of drugs, what is permeated by stigma and discrimination. It is a descriptive-exploratory study, with qualitative methodological approach, which aimed to understand the adherence process of adolescents with HIV/AIDS to treatment, and identify the causes that can lead to non-adherence. The subjects were nine adolescents, aged between 12 and 18 years old, in use of antiretroviral therapy, who acquired HIV during childhood and are under follow-up at the Infectious Diseases Specialized Treatment Unity of a university hospital in the interior of São Paulo state, as well as the ones responsible for the adolescents. The data collection was carried out through semi-structured interview with the adolescents and non-structured interview with the ones responsible for them. In the analysis, the data were organized around two central themes – *living with HIV/AIDS* and *adherence to medication therapy*. While describing the adolescents' and their caregivers' experience, we observe the difficulties faced by them when facing a disease that brings so much stigma and discrimination, and in which way this can influence in the medication adherence of these people. The study showed us the adolescents try to live and feel normal, as other people of their age. However, there is still much prejudice in society in relation to HIV/AIDS, what makes them live the dilemma of revealing or not their serologic status and, many times, when they reveal or it is found out by the school, neighbors and family, they suffer with the discrimination and stigma inherent to the disease. Their caregivers still long for cure and mention fear of losing the adolescents, as they have been through similar situations before. The adolescents dream of a future, including marriage and children. These facts influence in the adherence to treatment and the difficulty in taking medications, for the unpleasant taste, the memory of the disease or for thinking that it can lead them to death, as if it was the solution for their problems. The adolescents know the importance and benefits of antiretrovirals, verbalizing that their purpose is to avoid diseases and contribute to healing. These facts can be explained by the vulnerability of the period of life they are going through - adolescence, and for the fact that it still is an incurable disease. The results of the study enabled the identification of aspects which need intervention, aiming a better adherence to treatment.

Keywords: HIV, AIDS; adolescent, adherence, nursing.

RESUMEN

SIDA es una manifestación clínica avanzada de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), debido al aumento del número de casos, alto costo de la terapéutica, secuelas físicas y emocionales y los índices de mortalidad, es hoy uno de los mayores problemas de salud pública del mundo. El uso de la terapia antirretroviral aumentó la sobrevida de los pacientes, de forma que esta enfermedad actualmente es considerada una condición crónica. De esa manera, las personas que adquirieron VIH en la infancia, sea por transmisión vertical u otros medios, llegan a fase de adolescencia y pasan a enfrentar conflictos característicos de este momento. Estos conflictos se agravan cuando aliados a una condición crónica incurable, como el SIDA, en la cual es necesario acompañamiento de salud periódico, con consultas médicas y uso diario de medicamentos, lo que es permeado por estigma y discriminación. Es un estudio descriptivo-exploratorio, con aproximación metodológica cualitativa, con el objetivo de comprender los procesos de adhesión al tratamiento de adolescentes con VIH/SIDA e identificar las causas que pueden llevar a no-adhesión. Fueron seleccionados nueve adolescentes, con edad entre 12 y 18 años, en uso de la terapia antirretroviral y que adquirieron VIH en la infancia, en acompañamiento en la Unidad Especializada en Tratamiento de Enfermedades Infecciosas de un hospital universitario del interior del estado de São Paulo, bien como los responsables por los adolescentes. La recolección de datos fue realizada por medio de entrevista semi-estructurada con los adolescentes y no estructurada con los responsables. En el análisis, los datos fueron organizados en torno de dos temas centrales - *el vivir con VIH/SIDA y la adhesión al tratamiento con medicación*. Al describir la experiencia de los adolescentes y sus cuidadores, observamos las dificultades enfrentadas por ellos delante de una enfermedad que trae tanto estigma y discriminación, y de que forma esto puede influir en la adhesión al tratamiento de estas personas. El estudio nos mostró que los adolescentes buscan vivir y sentirse normales, como las otras personas de su edad. Sin embargo, todavía hay mucho prejuicio en la sociedad en relación al VIH/SIDA, lo que hace con que vivan el dilema de revelar o no su estatus serológico. Muchas veces cuando le revelan o este es descubierto por la escuela, vecinos y familia, sufren con la discriminación y el estigma inherente a la enfermedad. Los cuidadores continúan anhelando la cura y dicen tener miedo de perder los adolescentes, por ya tener pasado por situaciones semejantes. Los adolescentes sueñan con un futuro, incluyendo casamiento e hijos. Estos factos influyen en la adhesión al tratamiento, bien como la dificultad en tomar los remedios, sea por el gusto desagradable, por el recuerdo de la enfermedad o por creer que pueda llevarles a muerte, como se esto fuera la solución para sus problemas. Los adolescentes saben la importancia y los beneficios de los antirretrovirales, verbalizando que su finalidad es evitar enfermedades y contribuir para la cura. Estos factos pueden ser explicados por la vulnerabilidad de la fase que viven - la adolescencia, y por tratarse de una enfermedad todavía incurable. Los resultados del estudio posibilitaron identificar aspectos que necesitan de intervención, objetivando una mejor adhesión al tratamiento.

Palabras clave: VIH, SIDA; adolescente, adhesión, enfermería.

LISTA DE QUADROS

Quadro 3.1 - Caracterização dos adolescentes entrevistados segundo idade, classificação da doença, CD4, carga viral, escolaridade e/ou profissão.....	40
Quadro 3.2 Trechos da Entrevista.....	50
Quadro 3.3 Etapas do Processo.....	51

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	13
CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO.....	17
1.1 Adolescência e Condições Crônicas	18
1.2 HIV/AIDS: Considerações Gerais.....	23
1.3 Adesão ao Tratamento e AIDS	28
OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA.....	34
2.1 Objetivo Geral:.....	35
2.2 Objetivos Específicos:	35
PERCURSO METODOLÓGICO.....	36
3.1 Caracterização do Estudo	37
3.2 Observância da Dimensão Ética.....	37
3.3 Local do Estudo e Inserção no Campo Empírico:	38
3.4 Participantes do Estudo	39
3.5 Procedimento para coleta e registro dos dados.....	48
3.6 Análise dos dados.....	49
RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	52
4.1 Viver com HIV/AIDS	53
4.1.1 A busca pela normalidade.....	53
4.1.2 Vivenciando o estigma e a discriminação	57
4.1.3 A esperança impulsionando a adesão à vida	68
4.2 Adesão ao tratamento.....	73
4.2.1 A dificuldade em tomar medicação	74
4.2.2 A importância da medicação	80
4.2.3 Vulnerabilidade	83
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	89
REFERÊNCIAS	94
ANEXOS	106
APÊNDICES.....	108

APRESENTAÇÃO

Iniciei minha vida acadêmica no ano de 1996 na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. No 5º semestre do curso conheci o trabalho de uma docente da área de Saúde do Trabalhador, cujo tema de pesquisa era acidentes de trabalho com a equipe de enfermagem. Foi nesse ano que tive contato, pela primeira vez, com um trabalho científico, o qual investigava o risco ocupacional de profissionais da área de enfermagem, abordando, especificamente, acidentes com perfuro-cortantes e AIDS. Tratava-se de uma pesquisa do tipo revisão da literatura, com levantamento bibliográfico realizado junto aos bancos de dados Lilacs e Medline. Esse problema despertou meu interesse, uma vez que se tratava de uma realidade que poderíamos vivenciar durante a prática assistencial.

No ano de 1998, sob orientação da referida docente, participei, na condição de aluna de iniciação científica, do projeto “Acidentes de trabalho que acometem trabalhadores de enfermagem no centro cirúrgico”, como bolsista PIBIC/CNPq-USP. Neste período, participei de congressos e simpósio apresentando este trabalho, o qual também foi publicado (MARZIALE; KOURROUSKI; ROBAZZI, 2000).

No 7º semestre da graduação, em 1999, durante um estágio curricular da disciplina Enfermagem Pediátrica, descobri minha vocação para a assistência às crianças, o que motivou que me submetesse ao processo de seleção de residência em Enfermagem Pediátrica, na Universidade Federal de São Paulo.

Ingressei no programa de residência no ano de 2000, com duração de dois anos. Durante este período, mediante esquema de rodízio, passei por vários setores infantis do Hospital São Paulo (pronto socorro, cirurgia, doenças infecciosas, terapia intensiva e enfermaria geral). Destes, um dos que mais me fascinou foi o de doenças infecciosas, em especial o cuidado às crianças com HIV/AIDS. A força e a garra dessas crianças e as estratégias de enfrentamento que utilizavam para lidar com as múltiplas internações, com o estigma e discriminação, muitas vezes por parte dos profissionais de saúde e dos próprios pais, levaram-me a ter um especial envolvimento com elas. Assim, optei, em minha monografia, por estudar crianças portadoras de HIV/AIDS e o desenvolvimento infantil. A monografia, apresentada como requisito para conclusão de curso, abordou o tema “Desenvolvimento de crianças portadoras do vírus da imunodeficiência humana” (KOURROUSKI; et al., 2001).

Neste período da residência participei de congressos e apresentei dois trabalhos: (DELALIBERA et al., 2000; TAYAR et al. 2001), com temas pertinentes à Enfermagem em Infectologia Pediátrica.

Em agosto de 2002 fui admitida no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Iniciei minhas atividades na Unidade de Terapia Intensiva, permanecendo neste setor por pouco mais de um ano. Nesse tempo, muito aprendi com toda a equipe, mas continuava esperando por uma transferência para o setor de pediatria, uma vez que não estava em minha área de escolha. Em dezembro de 2004 fui transferida e, desde então, estou locada no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica, onde desenvolvo o trabalho assistencial com crianças gravemente enfermas, as quais, muitas vezes, apresentam moléstias infecto-contagiosas. A distância do cuidado com crianças portadoras de HIV/AIDS, considerando que, geralmente, elas são internadas na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas, levou-me a procurar por meios de estar novamente com elas.

Do contato com uma docente do curso de graduação em Medicina, da área de moléstias infecciosas, tenho participado, desde julho de 2005, das reuniões interdisciplinares desse serviço, particularmente do grupo responsável pela assistência às crianças e adolescentes com HIV/AIDS.

Nessas reuniões são discutidos casos das crianças e adolescentes, portadores de HIV/AIDS, que têm segmento na instituição, nas quais as questões mais freqüentes dizem respeito às condições clínicas e aos problemas relacionados à adesão medicamentosa, às consultas, entre outros. O que mais chama minha atenção é a não adesão ao tratamento por parte de alguns adolescentes, tema este pouco pesquisado em se tratando de adolescentes que adquiriram o HIV por transmissão vertical. Assim, o presente estudo tem por objetivo compreender o processo de adesão ao tratamento dos adolescentes com HIV/AIDS, ao identificar as causas que podem levar à não adesão. Este fato me inquieta e me motivou a buscar por soluções para melhorar as condições de saúde destes adolescentes, muitas vezes órfãos e institucionalizados, e outros que dependem da família ou de terceiros para o segmento terapêutico, com vistas à melhor qualidade de vida.

Por entender ter sido uma investigação desenvolvida em conjunto com minha orientadora, envolvendo também um trabalho coletivo, passo a utilizar-me da primeira pessoa do plural para a sua redação, expressando, assim, esses momentos compartilhados.

O estudo foi desenvolvido a partir das seguintes etapas: (1) *Construção do objeto de identificação*, na qual discutimos a adolescência e as condições crônicas, o HIV/AIDS em termos de fisiopatologia, tratamento, repercussões e adesão ao tratamento medicamentoso; (2) no *Objetivo e Justificativa*, apresentamos os objetivos gerais e específicos do estudo e sua relevância; (3) no *Percurso Metodológico*, descrevemos o caminho percorrido para atingir os objetivos propostos, incluindo a apresentação dos participantes do estudo; (4) nos *Resultados e Discussão*, evidenciamos como estes adolescentes e seus cuidadores vivenciam o HIV/AIDS, destacando o sentir-se normal, o estigma e discriminação e a esperança impulsionando a adesão a vida, seja este de cura, casamento e de ter uma família. Discutimos, também, a adesão medicamentosa e as dificuldades relacionadas aos medicamentos e a importância dos mesmos; finalmente, (5) nas *Considerações Finais*, destacamos alguns pontos sobre o conhecimento produzido por essa pesquisa e as possíveis intervenções práticas.

CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO

1.1 Adolescência e Condições Crônicas

Adolescência é uma palavra derivada do Latim, *ad*: para + *olescere*: crescer, ou seja, crescer para, sendo esta uma etapa do desenvolvimento localizada entre a infância e a fase adulta (BECKER, 2003).

É a etapa do processo de crescimento e desenvolvimento, cuja marca primordial é a transformação física e psíquica. O conjunto de manifestações físicas que ocorre na adolescência tem sido denominado puberdade. Pessoas nesta fase apresentam também modificações de natureza psico-emocional, as quais se interligam à cultura, às relações sociais, entre outras (SAITO, 2000). Nesta fase da vida, as transformações são rápidas, amplas e variadas, tanto somáticas quanto psicológicas e sociais. É um período de transição, no qual a pessoa não é mais uma criança, tampouco ainda um adulto. Nesta etapa do ciclo vital, surgem constantes questionamentos, dúvidas, busca por uma identidade, aceleração do desenvolvimento intelectual e evolução da sexualidade (LOLIO; SANTO; BUCHALIA, 1990).

Até o século XVIII, a adolescência foi confundida com a infância em decorrência da pouca importância dada às transformações biológicas. Assim, a criança passava diretamente para a fase adulta por meio de rituais, podendo, então, assumir um papel na sociedade (ARIÈS, 1981).

Apenas no século XX é que surge a cultura adolescente, porém esta não deve ser vista apenas como uma fase de desenvolvimento biológico da vida. É um produto de significações subjetivas e conflitos entre indivíduo/sociedade, interno/externo, biológico/social. Nesta fase, ocorrem mudanças, tais como crescimento fisiológico, biológico e humano, maturidade afetiva e intelectual, entre outros. Há ainda a influência dos fatores sócio-culturais no fenômeno adolescência, ou seja, os comportamentos dos adolescentes são influenciados pela classe social na qual estão inseridos, etnia, religião e gênero (CAMPOS, 2006).

Segundo Saito (2000), a adolescência é única e singular, sendo vivenciada de maneira diferente, por cada pessoa.

Existem vários critérios para delimitar o início e o fim da adolescência; entre eles estão o biológico, o sociológico, o psicológico e o cronológico. O biológico é a puberdade propriamente dita; o sociológico está relacionado à sociedade em que o adolescente vive, a qual deixa de encará-lo como criança, O psicológico é o período de reorganização da

personalidade, com mudanças maturacionais e, o cronológico, é o que delimita a idade em que ocorre a adolescência (PFROMM NETTO, 1976). Embora o critério cronológico não seja o mais adequado para delimitar a adolescência, é o mais utilizado, tanto para fins epidemiológicos como para legais (EISENSTEIN, 2003). No que se refere ao aspecto cronológico, há divergências entre os diversos estudiosos, sendo que a Organização Mundial de Saúde considera a adolescência o período compreendido entre 10 a 19 anos de idade e, a juventude, como o compreendido entre 15 e 24 anos. A legislação brasileira, por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), classifica a adolescência como a etapa que vai dos 12 aos 18 anos (BRASIL, 2006; BRASIL, 2005). Nesse estudo, optamos por seguir o que recomenda o ECA.

A adolescência tem como características a polaridade entre perdas e ganhos, lutos e aprendizagem, medo e expectativas frente ao futuro, gerando profundas crises e mudanças biopsicossociais. Neste processo, o adolescente pode vivenciar o choque de gerações entre os interesses e valores de ordem familiar, como mudanças no relacionamento com pessoas que fazem parte do seu mundo. Caracteriza-se, ainda, pela mobilização de vários medos, entre eles o de crescer e amadurecer, o do fim da infância e da perda da proteção familiar, do despertar da sexualidade, de emoções até então desconhecidas, das responsabilidades perante sua vida e atitudes, entre outros (RODRIGUEZ, 2005).

Este período, marcado por ambivalências, contradições, conflitos, insegurança, confrontos com a família, pode sinalizar para atitudes saudáveis de quem está buscando se diferenciar para crescer. Os adolescentes apresentam, ao mesmo tempo, comportamentos questionáveis relacionados à forma de se comunicarem, terem vida sexual e inseqüências frente a alguns riscos. Mesmo sendo uma fase onde lutam por independência, sempre necessitarão de ajuda, segurança, boas condições de saúde e educação, apoio familiar, considerando o fato de serem sujeitos em construção de suas identidades pessoal, sexual e afetiva. Além disso, a representação de si e da sociedade será baseada nas suas experiências e histórias de vida (COSTA, 2000).

Desta forma, a adolescência é um momento crucial do desenvolvimento humano, o qual marca a aquisição da imagem corporal definitiva e também a estruturação final da personalidade (OSORIO, 1992). Nesta fase, os adolescentes lutam para estabilizar a sua independência dos pais, afastando-se, muitas vezes, da família, procurando a aprovação dos amigos frente às atitudes tomadas (COUPEY; COHEN, 1984). Assim, tornam-se uma

população vulnerável aos mais diversos tipos de situações, pois vivenciam mudanças da própria idade, da estrutura familiar e, em alguns casos, das condições de vida, as quais podem gerar violência, pobreza, baixa escolaridade, falta de acesso aos meios de comunicação, aos serviços de saúde e às medidas de prevenção. A este conjunto de condições vincula-se o conceito de vulnerabilidade.

Para Ayres (1996, p.18):

A noção de Vulnerabilidade busca estabelecer uma síntese conceitual e prática das dimensões sociais, político-institucional e comportamentais, associadas às diferentes suscetibilidades de indivíduos, grupos populacionais e até mesmo nações, à infecção pelo HIV e suas conseqüências indesejáveis (doença e morte).

Na vulnerabilidade social encontram-se as diferenças de classe, de moradia, contexto histórico, entre outros; na dimensão cognitiva estão a falta de oportunidade de educação, trabalho, lazer, cultura e de acesso aos meios de comunicação e, particularmente, os aspectos comportamentais inerentes a essa fase da vida marcada por comportamentos muitas vezes inconseqüentes e irresponsáveis. Além destes fatores, pode-se reconhecer, na vulnerabilidade programática, por exemplo, a falta de programas de saúde específicos para os adolescentes.

Na busca por diminuir a vulnerabilidade do adolescente na dimensão programática, o governo brasileiro, por meio do Ministério da Saúde, elaborou um programa específico, o qual prioriza atividades preventivas, porém trabalhando também com a promoção, atendimento a agravos e doenças, e reabilitação. Busca, também, trabalhar aspectos de gravidez, HIV/AIDS, uso de álcool e drogas, entre outros, procurando respeitar a autonomia, o sigilo e a privacidade do adolescente (BRASIL, 2005).

A adolescência, conforme já referido, é uma fase de conflitos internos em busca de uma identidade e de um amadurecimento para a vida adulta e estes tendem a aumentar quando, a esta fase, associa-se a uma condição crônica. Dentre as doenças que acometem crianças e adolescentes, encontram-se aquelas caracterizadas como crônicas, termo que vem sendo substituído por condição crônica, por ser mais abrangente (PERRIN; GERRITY, 1984).

As condições crônicas (câncer, diabetes, doenças cardiovasculares, AIDS, entre outras) têm sido consideradas um problema de saúde pública, devido ao aumento do número de casos no mundo, sendo que nenhum país está imune ao impacto por elas causado. As conseqüências econômicas e sociais representam um sério desafio para os atuais sistemas de

saúde no que se refere à eficiência e efetividade, desafiando os governos no sentido de organizarem sistemas que supram demandas iminentes (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. OMS, 2003).

As doenças crônicas caracterizam-se por serem tipicamente incuráveis, com progressão lenta, as quais podem deixar seqüelas e impor limitações às funções da pessoa (SIEGEL; LEKAS, 2002). Outros eventos definidores de uma condição crônica incluem, além da duração da doença, as limitações que estas causam em relação às atividades físicas, sensorio-motoras, prejuízos sociais e emocionais, prejuízos na comunicação, ao funcionamento psicológico e cognitivo, expectativa de sobrevivência, entre outros (SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

Atualmente, as crianças, com condições crônicas, chegam à fase da adolescência em decorrência do progresso da medicina e da terapêutica, desfrutando de uma melhor qualidade de vida. No entanto, estes adolescentes, além de terem que conviver com os aspectos próprios desta fase, encontram dificuldades devido às suas condições de saúde.

A prevalência de condições crônicas em adolescentes é difícil de ser avaliada adequadamente em estudos que enfocam, especificamente, esta faixa etária, porém, acredita-se que seja em torno de 10% a 13%, em países como França, Canadá e Suíça (YEO; SAWYER, 2005, MIAUTON; NARRING; MICHAUD, 2003).

É na adolescência que ocorre o real entendimento do ser doente, com maior conhecimento da doença, descoberta do preconceito, a vergonha de ser diferente, constituindo-se também no momento em que assumem a autonomia e responsabilidade perante o tratamento (OLIVEIRA; GOMES, 2004). Para os adolescentes, é difícil aceitar a doença, especialmente quando esta interfere nas suas atividades diárias, sexualidade e no relacionamento com outras pessoas, embora estas inabilidades sejam menos frequentes quando a desenvolvem desde a infância (MUSCARINI, 1998).

As condições crônicas afetam não apenas o seu desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional, mas também têm repercussões na vida cotidiana da família, em especial na dos pais. Com a progressão da doença, a autonomia dos adolescentes pode ser cerceada, o que, às vezes, causa revolta e tristeza, gerando, nos pais, sentimentos de culpa, frustração, ansiedade e depressão (YEO; SAWYER, 2005).

Em outras palavras, as repercussões das doenças crônicas são sentidas em diversos aspectos da vida, os quais vão além dos estritamente físicos. Uma condição crônica pode

privar a pessoa de inúmeras fontes de prazer pessoal, à medida que interfere em sua autoestima, no controle do próprio corpo e em suas relações interpessoais, sendo que, em crianças e adolescentes, estas repercussões não atingem apenas o paciente, mas toda a família. Pode, também, gerar problemas complexos e implicações a longo prazo, que irão se traduzir em prejuízo na qualidade de vida de todo grupo (RIBEIRO, 2003).

Além dos aspectos acima citados, há o escolar porque, devido à sua condição crônica, muitos adolescentes apresentam queda do rendimento escolar e absenteísmo, não apenas por problemas cognitivos inerentes à própria doença, mas, principalmente, em decorrência do tratamento, de visitas periódicas aos serviços de saúde e da progressão/recorrência da doença. Este fato ocorre devido à comunicação ineficiente entre os setores saúde e educação. Muitas vezes, informações sobre a doença são omitidas devido ao medo dos adolescentes de serem estigmatizados e discriminados; porém, a equipe de saúde deve encorajar os pais e os adolescentes a revelarem informações apropriadas para a escola, de forma que os mesmos não tenham prejuízo educacional, decorrente do conflito de prioridade entre a doença e a escola (SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

Os serviços de saúde devem estar preparados para auxiliar a pessoa doente e sua família com o intuito de que deixem de ser passivos para assumirem um papel ativo no gerenciamento de seus problemas de saúde. Para que isto ocorra, é necessário que a família, a criança e o adolescente tenham conhecimentos sobre sua condição crônica, compreendam os riscos e benefícios da terapêutica e participem, de alguma forma, das decisões relativas ao tratamento proposto, com o apoio da equipe de saúde (SOUZA, 2006).

Em decorrência dos fatores acima mencionados, Oliveira e Gomes (2004) lembram que a simultaneidade da adolescência com a condição crônica, traduz-se em uma crise existencial, concomitantemente a uma crise representada pela enfermidade incurável e necessidade de tratamento contínuo, o que inclui visitas periódicas ao médico, uso de medicações e, em alguns casos, internações. Nesta pesquisa, os autores investigaram 18 adolescentes com condições crônicas e concluíram que a qualidade da comunicação determina a adesão ao tratamento, além de influenciar o conhecimento da doença, vínculo com membros da equipe de saúde, a posição da mãe e vínculo com a mesma. Argumentam que foi durante a adolescência que os sujeitos da pesquisa tiveram a conscientização do ser doente, bem como o maior conhecimento da doença, a descoberta do preconceito, a vergonha de ser diferente e a abstinência escolar devido às consultas e hospitalizações.

Assim, além das mudanças e conflitos próprios da adolescência, as pessoas portadoras de uma condição crônica vivenciam a potencialização de suas dificuldades, com modificações no seu ambiente social, limitações físicas e psicológicas, o que, muitas vezes, gera uma não adesão ao tratamento, devido às demandas da adolescência, ou seja, eles querem tomar decisões sobre suas próprias vidas por meio de erros e acertos, sendo que nem sempre os incluímos nas decisões sobre seu tratamento (COUPEY; COHEN, 1984). Estas limitações se agravam quando falamos de uma doença infecciosa, incurável, muitas vezes transmitida pela mãe, e que, no cotidiano, é vista com estigma e discriminação, como é o caso da AIDS.

1.2 HIV/AIDS: Considerações Gerais

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) tem se tornado um dos maiores problemas de saúde pública do mundo devido ao crescente aumento do número de pessoas infectadas, alto custo da terapêutica, seqüelas físicas e emocionais e elevados índices de mortalidade. Com o advento do desenvolvimento da terapia antiretroviral, o conceito de AIDS, enquanto doença crônica, tornou-se amplamente aceito na comunidade científica (OMS, 2003, SIEGEL; LEKAS, 2002).

A AIDS é uma manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). Geralmente, a infecção leva a uma imunossupressão progressiva, especialmente à imunidade celular. Tais alterações acabam por resultar em infecções oportunistas, conhecidas como doenças indicadoras e/ou manifestações que são condições definidoras da AIDS, quando em presença do HIV (NADIER, 1997).

O HIV, agente etiológico da AIDS, é um retrovírus da subfamília *Lentiviridae*, caracterizado por produzir doenças imunossupressoras e neurológicas. O HIV está bastante relacionado a outros dois retrovírus linfotrópicos humanos - HTLV-I e HTLV-II, pertencentes à subfamília *Oncoviridae*. Os retrovírus são caracterizados por sintetizarem DNA a partir de RNA, através de uma enzima chamada transcriptase reversa, específica dos retrovírus (SUCCI, 1999). Caracterizam-se, também, por apresentarem longos períodos de incubação, mecanismos de escape à vigilância imunológica do hospedeiro e habilidade em atingir órgãos específicos, causando doença crônica e infecção persistente (BELMAN, 1992).

O HIV pode ser transmitido pelo contato sexual com um parceiro HIV positivo, pela exposição parenteral ao sangue e seus derivados, incluindo compartilhamento de agulhas

entre usuários de drogas injetáveis, contato com hemoderivados contaminados e transfusão de sangue, plasma ou hemocomponentes (CURRA, 1997). Atualmente, com a obrigatoriedade da realização de testes para detecção de HIV, bem como de outras doenças transmitidas pelo sangue, as contaminações por transfusões diminuíram consideravelmente.

O principal mecanismo de infecção em crianças é a transmissão vertical, ou seja, a que ocorre de mãe para filho, durante os períodos intra-útero, intra-parto, pós-parto e por meio do aleitamento materno (MERHI, 2000).

Os primeiros relatos de AIDS em crianças ocorreram nos Estados Unidos, no ano de 1982, em diversos locais como Nova Iorque, São Francisco e Flórida. No Brasil, o primeiro caso relatado ao Ministério da Saúde ocorreu em 1984 (LAMBERT; NOGUEIRA; ABREU, 1999).

Com o aumento do número de casos em mulheres houve um crescimento anual médio de 20% no número absoluto de casos de AIDS em crianças, por transmissão vertical, até 1997. A partir de então, o número de notificações vem diminuindo devido à redução de novos casos, ao resultado das ações de prevenção para a diminuição da transmissão vertical do HIV no período perinatal e ao aumento do tempo na condição de portador assintomático, neste grupo etário (SÃO PAULO, 2004).

Lambert, Nogueira e Abreu (1999) recomendam, como estratégias para prevenção da transmissão vertical do HIV, a identificação no pré-natal de grávidas infectadas pelo HIV; uso de zidovudina (AZT) durante a gestação; parto cesariana da mãe soropositiva; administração de AZT ao recém-nascido nas seis primeiras semanas de vida e o ato de evitar o aleitamento materno.

Estima-se que o número de pessoas vivendo com HIV no mundo, até 2007, era de 33, 2 milhões, sendo que, deste total, 2,5 milhões eram de crianças com até 15 anos de idade (UNAIDS/WHO, 2007). No Brasil, há 474.523 casos de AIDS notificados no período de 1980 a junho de 2007, sendo que, na região sudeste, são 289.074 e, destes, 155.302 encontram-se no Estado de São Paulo. Ribeirão Preto é a quinta cidade do estado com maior número de casos de AIDS, com um total de 6.099 casos, estando atrás apenas de São Paulo, Campinas, Santos e Santo André (SÃO PAULO, 2007, BRASIL, 2007a).

O número de adolescentes (de treze a dezenove anos) com AIDS, no Brasil, até junho de 2007, foi de 10.337, sendo 5.384 do sexo feminino e 4.953 do masculino; destes, apenas 75

ocorreram por transmissão vertical (BRASIL, 2007a). Não há registros do número de crianças contaminadas, via transmissão vertical, que já chegaram à adolescência ou à fase adulta.

Quando infectadas pelo HIV, cerca de 75 a 90% das crianças apresentam os primeiros sinais e sintomas no primeiro ano de vida, sendo os mais comuns adenomegalia, hepatoesplenomegalia, baixo desenvolvimento pondero-estatural e monilíase oral, além de infecções oportunistas, destacando-se pneumonias de repetição, principalmente por *Pneumocystis jirovecii*, e candidíase intensa (YAMAMOTO; PINHATA, 1999).

A classificação da doença, segundo o *Center of Diseases Control* (CDC), ocorre por categorias clínicas e imunológicas. A classificação imunológica utiliza a contagem absoluta ou percentual de linfócitos T CD4+, de acordo com as diferentes faixas etárias, sendo subdivida em: 1) ausência de imunossupressão; 2) evidência de imunossupressão moderada e 3) evidência de imunossupressão grave. Já a classificação por categorias clínicas ocorre a partir de letras: N (ausência de sinais e sintomas) e A, B e C, de acordo com as doenças apresentadas ao longo dos anos (BRASIL, 2004).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), a partir da segunda metade da década de 1990, avanços no cuidado de crianças com HIV levaram às mudanças na progressão clínica da doença, resultando em menor mortalidade. A melhor compreensão sobre a dinâmica viral e celular na infecção pelo HIV e o desenvolvimento de novas classes de medicamentos propiciaram reformulações na terapêutica antiretroviral (ARV), resultando na combinação de duas ou mais drogas, as quais, baseadas em estudos internacionais, evidenciaram ser mais eficazes na redução da replicação viral.

Para o tratamento da AIDS em crianças e adolescentes são liberados, pelo *Food and Drougs Administration* (FDA), três classes de antiretrovirais que incluem inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeo: abacavir (ABC), didanosina (ddI), lamivudina (3TC), estavudina (d4T), tenofovir (TDF) e zidovudina (AZT); inibidores da transcriptase reversa não-análogos de nucleosídeos: nevirapina, efavirenz; inibidores de protease: amprenavir (APV), atazanir (ATV), indinavir, ritonavir, nelfinavir, lopinavir/ritonavir (LPV/r) e saquinavir (SQV) (BRASIL, 2004, HORNKE; BARBOSA, 2000). Cabe ressaltar que todas estas medicações costumam causar efeitos adversos, sendo, os mais frequentes, a neuropatia periférica, pancreatite, erupção cutânea, neutropenia, intolerância gastrointestinal, náusea, vômito, diarreia, entre outros (LAMBERT; NOGUEIRA; ABREU, 1999).

A escolha da terapêutica com os antiretrovirais baseia-se na categoria clínica e imunológica. Estes medicamentos serão alterados quando houver falha clínica e/ou terapêutica, sendo necessário observar a intolerância à medicação, toxicidade e dificuldade/não adesão, pois contribuem para a falha, podendo levar a uma resistência viral e, conseqüentemente, a uma mudança na categoria imunológica (BRASIL, 2004).

O tratamento da criança e do adolescente com HIV é complexo e abrangente, requerendo uma equipe multiprofissional, capacitada para atendê-los e, dentre os requisitos do tratamento, encontram-se orientação medicamentosa e alimentar, orientação relativa aos cuidados de higiene, avaliação mensal do desenvolvimento neuropsicomotor, avaliação pondero-estatural e ainda orientação educacional (BARBOSA; MACHADO; SUCCI, 1999).

Atualmente, há um número crescente de adolescentes que adquiriram o HIV na infância, seja por transmissão vertical ou por hemoderivados (início da epidemia). Isso implica que tenhamos que lidar com outros desafios em relação a esta condição crônica, uma vez que eles apresentam dúvidas e ansios relativos à própria idade, os quais se unem ao vivenciarem uma condição que traz estigma e discriminação, além de um complexo esquema medicamentoso.

Desta forma, a AIDS é uma condição crônica que afeta múltiplos membros de uma família, com repercussões físicas e psicossociais, incluindo dissolução da unidade familiar, pobreza, violência doméstica, infecções de repetição, antibioticoterapia profilática e freqüentes internações hospitalares (LAMBERT; NOGUEIRA; ABREU, 1999). A AIDS coloca em evidência os limites de um sistema de saúde, centralizado, exclusivamente, na intervenção médica, com foco em procedimentos técnicos. A família e os grupos sociais têm mencionado os dispositivos de apoio emocional e relacional como importantes instrumentos de intervenção (ADAM; HERZLICH, 2001)

Desde o início da epidemia da AIDS, uma vez descoberta a infecção, existem relatos sobre suas conseqüências adversas no âmbito psicológico, pois as pessoas infectadas pelo vírus sofrem discriminação e isolamento social, tanto nas escolas quanto na vizinhança. Em uma pesquisa realizada nos Estado Unidos da América, há evidências da resistência de médicos e enfermeiros para o cuidado destas pessoas (SIEGEL; LEKAS, 2002).

Para Jonathan Mann, a AIDS pode ser dividida em três epidemias: a primeira ocorreu com a disseminação silenciosa e imperceptível do vírus; a segunda, a própria epidemia da AIDS e a terceira e atual, a epidemia de respostas sociais, culturais e econômicas da AIDS,

caracterizada por altos níveis de estigma e discriminação e, algumas vezes, por repulsa coletiva (ONUSIDA, 2002).

O estigma é considerado por Goffman como um atributo que tem significado depreciativo de quem o porta e que a sociedade o utiliza para desqualificar a pessoa, uma vez que tal atributo é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação. Desta maneira, o estigma e a discriminação devem ser vistos como processos sociais que só podem ser compreendidos em relação às noções mais amplas de poder e dominação. Isso provoca a desvalorização de alguns grupos e desigualdade social, criando e reforçando a exclusão social (PARKER, 2002).

O estigma e a discriminação são os maiores obstáculos para as medidas de prevenção e cuidado do HIV, impedindo, muitas vezes, que as pessoas busquem por tratamento, aliados ao medo de que seu diagnóstico torne-se público. Podem ser rejeitados tanto pelos familiares, vizinhos, amigos e colegas, terem sua entrada proibida em alguns locais, além de sofrerem a rejeição de alguns planos de saúde, entre outros. Porém, o estigma não é restrito apenas aos adultos que são portadores do vírus ou já desenvolveram a doença, sendo que, freqüentemente, estende-se às gerações futuras, com conseqüentes problemas psicológicos para as crianças e adolescentes, os quais, em muitos casos, já sofrem com a morte de seus pais, em decorrência da AIDS (CASTILHO, 2002).

Viver e conviver com o HIV e com a AIDS gera sofrimento humano, advindo do estigma, preconceito e discriminação impostos pela doença. Essas questões fazem com que as pessoas se isolem, obrigando-as, muitas vezes, a esconderem a sua condição sorológica, por medo de se exporem e sofrerem (ALMEIDA; LAMBRONICI, 2007).

Segundo Lee e Rotheram – Borus (2002), a revelação do HIV é um dos estigmas enfrentados pelas crianças e adolescentes, pois, com esta, surgem problemas comportamentais, tais como baixa auto-estima, tristeza, além de mudanças e eventos negativos na vida familiar. Outros aspectos evidenciados são o impacto na qualidade de vida, incluindo perdas sucessivas, pois, muitos deles, se tornam órfãos, além da desnutrição, estigma e discriminação, já citados anteriormente, em decorrência de seu estado sorológico (FRANÇA-JUNIOR; DORING; STELLA, 2006).

Para essas crianças e jovens existe um fato comum: o de viverem com uma doença para a qual ainda não há cura; estarem expostos ao preconceito e à discriminação; serem internados em momentos de intercorrências (os quais aumentam com o avanço dos estágios da

doença ou naqueles casos sem engajamento considerado satisfatório); serem obrigados a tomar, pelo menos duas vezes por dia, medicamentos de sabor desagradável, os quais não podem ter atraso, nem serem deixados de tomar e, ainda, sentirem os efeitos colaterais, muitas vezes sem o menor entendimento dessas necessidades, já que, na maioria dos casos, o diagnóstico não lhes é revelado (MOREIRA; CUNHA, 2003).

Cabe ainda ressaltar a importância da adesão ao tratamento, uma vez que a terapêutica incorreta pode ocasionar deterioração neurológica, falha no crescimento e/ou desenvolvimento neuropsicomotor e mudança de categoria clínica, além da resistência viral e subsequente perda das ações das drogas (BRASIL, 2004, FIGUEIREDO et al., 2001).

1.3 Adesão ao Tratamento e AIDS

Entende-se por adesão ao tratamento a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em, pelo menos, 80% de seu total, incluindo as doses prescritas, os horários corretos de ingestão e o cumprimento do tempo total do tratamento, sendo que todos esses fatores devem ser observados em colaboração ativa entre o paciente e a equipe de saúde, de forma a obter sucesso terapêutico (OLIVEIRA; GOMES, 2004, LEITE; VASCONCELOS, 2003).

Na língua inglesa, os termos utilizados são *compliance* e *adherence*, os quais têm significados diferentes, uma vez que *compliance* significa obediência, sendo o paciente visto como um ser passivo. Já *adherence* ou aderência, implica o entendimento de um ser ativo, participante e que assume as responsabilidades perante seu tratamento, sendo livre para adotar ou não certas recomendações (LEITE; VASCONCELOS, 2003). No Brasil, os termos adesão e aderência são considerados similares, porém, nesse estudo, optamos por utilizar a palavra adesão.

A adesão ao tratamento é um tema importante quando se trata de doenças crônicas, pois, em geral, nestas situações, são prescritos regimes medicamentosos complexos e com baixa adesão (KANAI; CAMARGO, 2002). Dentre os aspectos que nela interferem, estão a percepção do paciente e da família em relação à doença, a confiança na equipe de saúde, a percepção de que aderir poderá reduzir o risco de complicações e de morte e melhorar a qualidade de vida (OLIVEIRA et al., 2005).

Esta preocupação é maior quando tratamos de adolescentes com condições crônicas, uma vez que estão em um processo de busca por identidade e independência, o qual, muitas vezes, acaba sendo limitado pelo fato de vivenciarem esta situação e serem dependentes de um tratamento para o resto de suas vidas.

Coupey e Cohen (1984) referem que, ao negar a independência aos adolescentes para o processo de decisão, bem como omitir informações a respeito do seu quadro clínico, podemos estar aumentando as chances de não adesão, sendo necessário ter maior tolerância quanto à adesão, pois esta pode ser menos prejudicial do que um retardo na maturidade. Nos casos de doenças que requerem tratamento, como a quimioterapia, nos casos de câncer, este controle deficiente não é bem tolerado e, algumas vezes, as condições destes adolescentes acabam sendo de difícil manejo. Nestes casos, incluem-se, também, os pacientes com AIDS, pois a falha terapêutica pode provocar conseqüências clínicas e resistência viral.

A adesão ao regime terapêutico, por parte do adolescente, requer apropriada capacidade cognitiva e organização pessoal, bem como crédito no tratamento e no seu benefício. Os jovens podem ter dificuldade em aderir devido à habilidade ainda imatura sobre as conseqüências futuras de suas ações e as complicações que estas podem trazer (SURIS; MICHAUD; VINER, 2005). Para auxiliá-los na adesão ao tratamento, a família pode ser o principal suporte, devido aos canais de comunicação e de ajuda entre eles (YEO; SAWYER, 2005). Outro fator que contribui é o fato dos profissionais de saúde resistirem à tendência de tratá-los como bebês e encorajá-los a tomarem decisões, assumindo o controle de suas vidas (COUPEY; COHEN, 1984).

No caso da AIDS, é importante a conscientização do paciente sobre a necessidade da adesão ao tratamento, entendendo suas dificuldades, efeitos colaterais, esquemas que podem necessitar de mudanças na atividade diária, grande quantidade de comprimidos a serem ingeridos, necessidade de ingestão de líquidos, além do risco da não adesão, o qual pode acarretar em vírus resistentes (ROBERTS; VOLBERDING, 1999). Segundo Kanai e Camargo (2002), é comum que os pacientes cometam algum erro com relação à sua medicação, como administração de doses incorretas, imprecisão nos horários, adição de medicamentos não prescritos ou mesmo a não ingestão das medicações.

Além disso, a adesão ao tratamento resulta em uma melhor qualidade de vida, a qual reduz as chances da pessoa viver com as marcas imputadas pela AIDS no início da epidemia, quando o “aidético” era identificado pela sua aparência. Atualmente, a doença assumiu caráter

de cronicidade, devido à disponibilização do tratamento com antiretrovirais (PAULA; CROSSETTI, 2005).

Segundo Urbshott (1999), a taxa de adesão à terapia antiretroviral tem se mostrado flutuante, com valores entre 20% a 80%, sendo que muitas pessoas relatam a perda da qualidade de vida como algo de fundamental importância para a decisão de pararem de tomar as medicações.

Existem alguns fatores associados à adesão medicamentosa aos antiretrovirais, os quais são pessoais, como a idade, atitudes diante do tratamento, uso de drogas e álcool e as próprias características pessoais e da medicação, como doses complexas, número e tamanho dos comprimidos e seus efeitos colaterais. Ressaltam-se ainda as características interpessoais, como a relação médico-paciente, com os membros da equipe de saúde, os suportes sociais oferecidos e a forma como, em geral, é proporcionado o cuidado (REMIEN et al., 2003).

Dentre as razões para a não adesão à terapêutica medicamentosa com antiretrovirais incluem-se relatos de esquecimento, estar fora de casa no horário das medicações, exigência de mudanças na rotina de vida diária, estar ocupado com outras coisas, sentir-se doente ou depressivo e os efeitos colaterais das medicações (DILORIO et al., 2003). Estes resultados, acrescidos de aspectos religiosos, também foram referidos por Guimarães e Raxach (2002).

Dentre os fatores que são citados para uma não adesão de adolescentes à terapêutica com antiretrovirais estão o grande número de comprimidos, razões emocionais que incluem depressão e problemas familiares, além do fato dos próprios adolescentes terem que se responsabilizar pela sua medicação (STEELE; GRAUER, 2003). Incluem também, como motivos para uma não adesão, o “sentir-se doente ou sentir-se bem”, pois a ocorrência de sintomas relacionados à doença faz com que tomem a medicação. Outro fator citado é o das medicações serem um meio para que sempre se lembrem de sua condição de saúde. Nesse sentido, os profissionais de saúde poderão facilitar a adesão quando forem acessíveis e apresentarem clareza na comunicação e disposição e apoio para com o paciente (TEIXEIRA et al., 2000).

Cardoso e Arruda (2004), em um estudo qualitativo, envolvendo 32 pacientes adultos com AIDS, observaram que, normalmente, a adesão terapêutica está relacionada a um maior grau de informação, de apoio e acolhimento familiar, uma maior importância da relação com o médico e um compromisso com o tratamento com antiretrovirais. Já entre aqueles que não

tiveram adesão, predominou uma atitude de distanciamento e negação da condição de soropositividade, caracterizando uma vivência ameaçadora.

Gray (2006), em pesquisa qualitativa com 11 pacientes adultos, em uso de antiretroviral há pelo menos seis meses, com carga viral baixa ou indetectável e com história de boa adesão, investigou os motivos para que estes tivessem se tornado aderentes ao tratamento. Em todas as entrevistas foram relatados o medo da morte e a vontade de viver, descrevendo serem necessárias mudanças do estilo de vida (positivamente, pois haviam deixado de fumar e beber), uso de estratégias para lembrá-los de tomar a medicação, ajuda de pessoas próximas, além dos benefícios observados com a adesão, tais como saúde física, melhora nos exames laboratoriais, crescimento pessoal e a possibilidade de poderem sonhar com o futuro.

Um estudo qualitativo, realizado em quatro cidades norte-americanas, com 110 pacientes soropositivos acima de 18 anos, abordou questões como o significado da doença, contextos interpessoais, rotinas diárias, características da vida pessoal, comportamento psicológico, adesão ao tratamento, entre outros. Foi observado, mediante entrevistas, que os fatores facilitadores à adesão foram acreditar no benefício que o tratamento traria à saúde e à sobrevivência e o fato de acreditarem que não tomar a medicação poderia piorar a enfermidade, levando-os à morte. Citaram também a importância da confiança na equipe de saúde, reforçando que as experiências com os efeitos colaterais estariam entre as primeiras razões para pararem o tratamento (REMIEN et al., 2003).

Há poucos estudos qualitativos sobre adolescentes com HIV desde a infância, seja por transmissão vertical ou transfusão sanguínea, dentre os quais podemos citar um, realizado no Brasil, no qual foram entrevistados tanto os adolescentes como seus cuidadores, no que se refere à escola, amigos, lazer, processo de revelação, sexualidade e planos futuros. Observou-se que, para os jovens e os cuidadores, a revelação diagnóstica constituiu-se em um dos momentos mais importantes, pois, a seguir, puderam enfrentar muitos dilemas, entre eles revelar o estado sorológico aos amigos, escola e namorados. (AYRES et al., 2006).

Estudo sobre adesão, realizado com adolescentes soropositivos para o HIV, com idades entre 12 e 19 anos, os quais contraíram o vírus por relação sexual ou por drogas, identificou, como causas da não adesão, ser do sexo feminino, esquecimento, mudanças na rotina diária, o número de comprimidos e efeitos colaterais causados pelos antiretrovirais. Foram relatadas também, ainda como causas de não adesão, o fato da medicação trazer a

lembança do HIV, a ausência de sintomas físicos da doença, depressão e o fato de terem que tomar as medicações por um longo período, até que se obtenha a cura ou durante toda a sua vida. (MURPHY et al., 2003).

Lyons (1997) refere que para as pessoas que vivem com HIV, o regime medicamentoso provoca alterações na qualidade de vida, devido à necessidade de mudanças na rotina diária, a qual inclui horários rígidos dos antiretrovirais, numerosos comprimidos e efeitos colaterais. Além destes, cita também, como causa de não adesão, o fato de ser jovem, estado depressivo e de estresse. Como exemplos de causas que auxiliam na adesão, cita as características do regime medicamentoso, a relação com os membros da equipe de saúde, o local de atendimento dos pacientes e o prognóstico da doença.

Segundo Júnior, Greco e Carneiro (2001), para melhorar a adesão, alguns fatores devem ser observados, entre eles o uso de esquemas com antiretrovirais mais toleráveis e que causem menos efeitos colaterais, disponibilidade da equipe para atender e orientar os pacientes, esclarecendo suas dúvidas e explicando os procedimentos em linguagem simples e objetiva, dentre outros.

A história da adesão é enfocada como um processo interativo e gradual, de superação de dificuldades, relacionado não apenas aos esquemas medicamentosos, mas também à própria doença que traz estigma, discriminação e necessidade de mudança no estilo de vida (GUIMARÃES; RAXACH, 2002).

A equipe de saúde que atende este paciente deve estar atenta a alguns fatores que podem influenciar na adesão medicamentosa, entre eles a carga viral e contagem de células T CD4+, a necessidade de suporte social, história de depressão e/ou diagnóstico psiquiátrico e uso prévio de terapia para depressão, consumo de álcool e de drogas, além das características psicossociais que afetam a capacidade para o manejo de um regime medicamentoso complexo (LYONS, 1997).

Há meios para se verificar a adesão medicamentosa, tais como a concentração das várias drogas, a contagem de comprimidos, entre outros. Porém, o caminho mais simples, eficiente e honesto é perguntar ao adolescente sobre como ele tem aderido ao tratamento e como se sente em relação ao seu resultado (MICHAUD; SURIS; VINNER, 2004).

Em nossa vivência, observamos uma não adesão por parte dos adolescentes que fazem uso da terapêutica com antiretrovirais, em especial os que realizam seguimento desde a infância. Esta conduta não causa somente queda de linfócito T CD4+, aumento de carga viral

e resistência das cepas, com conseqüente aumento do risco de infecções oportunistas e interações, mas também agrava o prognóstico da doença. Isto nos remete a um questionamento sobre o que leva estes adolescentes à não adesão, uma vez que sabem dos seus riscos, prognósticos e conseqüências. Também é preciso saber o limite de suas capacidades para decidirem o caminho a ser percorrido.

OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA

Os adolescentes portadores do HIV enfrentam problemas como estigma, discriminação e outros, decorrentes da própria fase em que se encontram. Conhecemos poucos estudos com foco em adolescentes que vivem com HIV/ AIDS e em suas necessidades (AYRES et al., 2006). Dentre os problemas que estes podem apresentar, destacamos a adesão ao tratamento com antiretrovirais, tema este muito estudado em pacientes adultos e em crianças e seus cuidadores, porém pouco pesquisado quando se trata de adolescentes que são portadores do HIV desde a infância. A terapêutica com antiretroviral traz dificuldades a eles, como sabor desagradável, múltiplos comprimidos em diversos horários, regime nutricional, além de efeitos adversos, os quais aumentam quando se trata de uma doença crônica e incurável, que exige mudanças do estilo de vida, comparados a outros adolescentes. Para responder às questões do estudo traçamos objetivos:

2.1 Objetivo Geral:

Compreender o processo de adesão dos adolescentes portadores de HIV/AIDS ao tratamento e identificar as causas que podem levar à não-adesão.

2.2 Objetivos Específicos:

- 1) Descrever o processo de viver/ conviver com HIV/AIDS, por meio das vivências dos adolescentes e seus responsáveis.
- 2) Identificar situações vivenciadas por eles que possam interferir na adesão.
- 3) Identificar aspectos que necessitem de intervenção de enfermagem, devido aos problemas identificados pelos adolescentes e seus responsáveis.

Este estudo justifica-se pela possibilidade de identificar aspectos que necessitam de intervenções de enfermagem ou da equipe multidisciplinar, visando à adesão, a qual possibilitará uma melhor qualidade de vida, diminuição de riscos de cepas resistentes e sua transmissão.

PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Caracterização do Estudo

O presente estudo é de natureza descritivo-exploratória (POLITI; HUNGLER, 1995) e as respostas para suas questões foram buscadas por meio de uma abordagem qualitativa devido à natureza do objeto de estudo e do objetivo proposto.

As pesquisas descritivas têm, por objetivo, descrever as características de determinada população, fenômeno ou estabelecimento de relações entre as variáveis. Já as exploratórias proporcionam uma visão geral do problema a ser estudado. Têm como principal finalidade, desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e idéias, com objetivo de formular problemas mais precisos e hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores (GIL, 1999).

A abordagem qualitativa é particularmente valiosa, pois permite descobrir e entender o significado de eventos, práticas sociais, percepções e ações das pessoas. Para Minayo (2004), esta abordagem responde às questões particulares, em um espaço mais profundo das relações, considerando, como sujeitos do estudo, pessoas pertencentes à determinada condição social, com suas crenças, valores e significados.

A escolha por esta abordagem pautou-se no fato de permitir nossa aproximação à realidade vivida pelos sujeitos, embora saibamos que essa seja muito mais complexa do que o recorte do presente estudo.

3.2 Observância da Dimensão Ética

Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa em seres humanos (BRASIL, 2002) submetemos o projeto de pesquisa, para apreciação, ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, o qual foi aprovado, de acordo com o Processo HCRP nº 14164/2006 (Anexo A).

Como parte da documentação prevista nesta legislação, elaboramos o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Apêndice 1), no qual, em linguagem simples, os responsáveis pelos adolescentes e os adolescentes em tratamento com antiretrovirais foram informados sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios. Tiveram a garantia do anonimato e respeito ao desejo de participarem ou não. Após a discussão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, daqueles que concordaram

em participar, foi solicitada anuência mediante assinatura no termo. Nessa ocasião, pedimos também permissão para que a entrevista fosse gravada.

3.3 Local do Estudo e Inserção no Campo Empírico:

A pesquisa foi realizada na Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas - UETDI - do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Esta unidade atende crianças, adolescentes e adultos, oferecendo assistência médica, odontológica e psicossocial aos portadores de HIV/AIDS e possibilita, aos seus familiares, assistência psicológica e social. Com relação ao espaço físico, este conta com dez consultórios para o atendimento ambulatorial, uma sala de pós-consulta de enfermagem, 22 leitos gerais para internação, sendo seis infantis e 14 para o sistema hospital-dia e, destes, três são infantis. Há uma média de 30 adolescentes em seguimento neste serviço, os quais passam por consultas médicas mensais, atendimento com terapeuta ocupacional, psicóloga e fisioterapeuta semanalmente ou de acordo com suas necessidades. Participam, ainda, de grupos terapêuticos, entre os quais destacamos o de revelação diagnóstica, realizado paralelamente ao grupo com as mães ou outros cuidadores; há ainda um grupo com crianças. No grupo de mães, entre os temas tratados, é recorrente a discussão sobre as dificuldades em se revelar o *status* sorológico para seu filho, sobrinho ou neto e, nesse sentido, a revelação do diagnóstico é trabalhada com as crianças, de forma lúdica.

A equipe organiza seu processo de trabalho de acordo com o protocolo do Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), o qual estabelece recomendações técnicas quanto ao manejo clínico de crianças e adolescentes com HIV/AIDS.

A inserção no campo empírico ocorreu um ano antes do início da coleta de dados, para observação do serviço ambulatorial, com objetivo de conhecer a rotina de trabalho e estabelecer contato com a equipe. Iniciamos, também, nossa participação nas reuniões interdisciplinares semanais, visando uma maior aproximação das discussões sobre os adolescentes e condições gerais dos mesmos, bem como à metodologia de assistência da equipe de saúde. Dada à participação efetiva, fomos chamadas para participar dos grupos com adolescentes e mães ou outros cuidadores para esclarecimento do diagnóstico.

3.4 Participantes do Estudo

Participaram deste estudo adolescentes com HIV/AIDS e a pessoa identificada como responsável por eles. Utilizamos, como critérios de inclusão, idades entre 12 e 18 anos, considerando o critério de idade cronológica do ECA (2006) para adolescência; diagnóstico de HIV/AIDS desde a infância e estar em uso de terapia antiretroviral e fazer acompanhamento na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Foram selecionados nove adolescentes e seus respectivos cuidadores, entre eles mães, avós, avôs e tia. Em relação aos cuidadores, foram selecionados seis porque dois deles não autorizaram a realização de entrevista e, em um caso, foi solicitado, pela adolescente, que não entrevistássemos seu responsável. Este número foi determinado durante o próprio processo de coleta de dados e não à priori, uma vez que, com ele, identificamos subsídios que possibilitaram compreender o fenômeno estudado.

Os adolescentes e seus responsáveis foram abordados durante as consultas ambulatoriais, sendo que, nesta ocasião, apresentávamos a proposta da pesquisa e fazíamos o convite para que participassem. Após consentimento dos mesmos, marcamos dia e local para a realização da entrevista, buscando por locais onde eles se sentissem mais à vontade. Em todos os casos, tanto os adolescentes quanto os responsáveis optaram para que a entrevista fosse realizada no próprio serviço de saúde, justificando tal escolha pela possibilidade de evitarem dificuldades com a vizinhança que poderia questionar a presença de um “estranho” lhes visitando ou mesmo porque residiam em outro município.

Para garantir a privacidade e sigilo dos participantes, utilizamos um sistema de identificação no qual os seus nomes verdadeiros foram substituídos por outros, fictícios. Optamos por nomear os adolescentes e seus cuidadores segundo ordem alfabética. Ex: Adriana e D. Andréa, Carolina e D. Camila e, assim, sucessivamente

A seguir, apresentamos algumas características dos adolescentes participantes do estudo, no momento da realização da entrevista:

Quadro 3.1 - Caracterização dos adolescentes entrevistados segundo idade, classificação da doença, CD4, carga viral, escolaridade e/ou profissão.

Adolescentes	Idade	Classificação da Doença	CD4	Carga Viral	Escolaridade e/ou profissão	Responsável	Profissão	Idade
Adriana	15 anos	SIDA A1	882	5683	5ª série	Andréa, tia materna.	Vendedora	51 anos
Beatriz	18 anos	SIDA C3	19	81092	2º colegial	Tia paterna, adolescente não autorizou entrevista.	Dona de casa	50 anos
Carolina	15 anos	SIDA C3	1385	Indetectável	1º colegial	Camila, mãe.	Dona de casa	44 anos
Daniel	13 anos	SIDA C3	580	Indetectável	4ª série	Madrasta, não autorizou a entrevista.	Dona de casa	39 anos
Elisa	15 anos	SIDA B2	682	19952	8ª série	Eduardo, avô materno.	Caminhoneiro	59 anos
Fábio	16 anos	SIDA C3	586	Indetectável	1º colegial	Fabiana, avó paterna.	Dona de casa	61 anos
Gabriele	14 anos	SIDA A2	270	8467	8ª série	Gisela, mãe.	Autônoma	36 anos
Humberto	13 anos	SIDA B3	249	12193	7ª série	Mãe, não autorizou a entrevista	Vendedora	45 anos
Isabela	14 anos	SIDA C3	8	207800	7ª série	Isadora, avó materna.	Dona de casa	60 anos

A idade dos adolescentes por ocasião da entrevista variou entre 13 e 18 anos, sendo que três eram do sexo masculino e, seis, do feminino. Todos eram procedentes do estado de São Paulo, sendo que destes, apenas quatro residiam em Ribeirão Preto. Com relação ao diagnóstico, cinco adolescentes eram SIDA C3, o que significa que, em alguma fase da vida, o adolescente apresentou imunodepressão grave e sintomas graves, característicos da AIDS. Cabe lembrar que, mesmo havendo uma melhora da condição clínica, a classificação da doença não retrocede. Em relação à carga viral e aos linfócitos T CD4+, observamos que dois apresentavam uma carga viral elevada e dois imunossupressão grave, ou seja, linfócitos T CD4+, abaixo de 200 células/mm³, o que significa uma falha terapêutica. A contagem de linfócitos T CD4 + é utilizada como marcador do *status* imunológico da pessoa, enquanto a quantificação da carga viral serve como marcador de risco de queda subsequente de linfócitos T CD4+. Por meio destes dois marcadores, pode-se observar um maior risco para a progressão da AIDS, sendo que, normalmente, esta progressão ocorre quando a contagem de células T CD4+ estiver mais próxima de 200 células/mm³ e a carga viral plasmática elevada, ou seja, maior que 100.000 cópias (BRASIL, 2007b).

A seguir, serão expostos alguns dados sobre os adolescentes e seus responsáveis, possibilitando, ao leitor, uma pequena apreensão de suas histórias.

Adriana e D. Andréa

Adriana é uma adolescente de 15 anos, sexo feminino, estudante da 5ª série do ensino fundamental. Reside com os tios maternos e o primo. Foi diagnosticado HIV quando tinha um ano de idade, na mesma época em que a mãe descobriu ser portadora do vírus, tendo contraído por transmissão vertical. Ela é apenas portadora do vírus HIV e, em alguma etapa de sua vida, apresentou sinais ou sintomas leves, decorrentes do HIV. Não tem alteração imunológica, assim, a classificação da infecção é SIDA A1. Sua mãe faleceu quando tinha um ano, tendo sido criada pela avó, que também faleceu quando a Adriana tinha sete anos. A adolescente refere não saber como a mãe havia adquirido a doença. O pai é austríaco e reside em seu país de origem. Segundo a equipe da UETDI, o mesmo é soronegativo para o HIV. Desde o falecimento da mãe e da avó, Adriana é criada pela tia materna. Seu pai envia pensão alimentícia para auxiliar em seu sustento e ela refere que esse dinheiro é para gastos com roupas, sapatos e lanches. Iniciou terapia antiretroviral há três anos. Adriana refere que toma as medicações, porém não segue os horários recomendados porque dorme e acorda tarde.

Sabe dos riscos, entretanto, não se preocupa. É uma adolescente que gosta de usar roupas da moda, de passear e não de estudar, não vai à escola e tem objetos como MP4. Sua tia sempre a traz nas consultas, mas não lhe impõe regras a serem seguidas e, mesmo sabendo que a mesma não toma a medicação corretamente, não interfere diretamente. Quando Adriana não quer vir no retorno, a tia aceita a sua decisão. Após a entrevista, Adriana perguntou-me sobre a cura da doença, pois havia ouvido esta notícia em um programa religioso na televisão. Foi explicado que a cura ainda não existe, ressaltando a importância da medicação para o controle da doença. Na entrevista com a tia não houve aprofundamento da história de vida de Adriana.

Beatriz

Beatriz é uma adolescente de 18 anos, sexo feminino, tendo abandonado os estudos no 2º ano do ensino médio. Reside com os tios paternos e mais quatro primos. Foi confirmado o diagnóstico quando ela tinha um ano e três meses de idade, uma vez que a mãe e o pai já eram sabidamente soropositivos para o HIV. A classificação da infecção de Beatriz é SIDA C3, ou seja, em algum momento da sua vida apresentou sinais e/ou sintomas graves da infecção e alteração imunológica grave. Atualmente, encontra-se com manifestação da AIDS, estando internada por esse motivo, além de candidíase oral e pancreatite. Reside com esta tia desde um ano de idade, devido ao falecimento dos pais. Desde 2003, Beatriz vem aos retornos médicos desacompanhada e de forma irregular. Segundo dados do seu prontuário, não tem adesão à terapia antiretroviral desde 2001. É uma adolescente que aprecia conversar, vestir-se com roupas da moda e pintar as unhas. Refere que abandonou os estudos porque permanece mais tempo internada do que em casa, e que não toma as medicações devido ao gosto ruim, dores de estômago, causadas por eles, e porque a tia “pega muito no pé”. Diz ainda que o mais difícil do HIV é o preconceito, sendo que vivencia isso na própria casa, pois a tia fala que ela não irá arrumar emprego ou namorado. No prontuário, há relatos de que família separava pratos e talheres especialmente para Beatriz. Menciona que, ao não tomar as medicações, morrerá logo e que, assim, acabariam todos os problemas. Não foi realizada entrevista com a tia por solicitação de Beatriz.

Carolina e D. Camila

Carolina é uma adolescente de 15 anos, sexo feminino, estudante do 1º ano do ensino médio. Reside com os pais e as duas irmãs. Foi diagnosticado o HIV aos sete anos de idade, tendo o contraído por transmissão vertical e, desde o diagnóstico, foi iniciada terapia

antiretroviral. A classificação da infecção de Carolina é SIDA C3, ou seja, em algum momento da sua vida apresentou sinais e/ou sintomas graves da infecção e alteração imunológica grave. Atualmente não apresenta doenças definidoras da AIDS e nem alteração imunológica. Segundo a adolescente, a mãe adquiriu o HIV do pai, caminhoneiro, e, das três filhas, a única que tem HIV é ela. Refere já ter sofrido discriminação devido ao HIV e que é muito difícil conviver com o vírus, por ter medo da rejeição. Porém, sua mãe sempre lhe diz que algumas coisas acontecem por fatalidade, usando, como exemplo, um atropelamento. Para ela, embora seja dito que sua vida é normal, igual a de outros adolescentes, ela sabe que não é, pois, quando tiver filhos, não poderá amamentá-los. Menciona que, cada vez que toma a medicação, lembra-se da doença e, por isso, argumenta não fazer uso das mesmas corretamente. A mãe diz que seria necessário que sua filha aceitasse a doença e que Carolina não tem feito uso correto das medicações desde os 12 anos. Refere também que ela não gosta de ajudar nas tarefas de casa e é muito namoradeira.

Daniel

Daniel é um adolescente de 13 anos, sexo masculino, cursa a 4ª série do ensino fundamental. Reside com a avó paterna, tio, irmã e sobrinha, na casa dos fundos do pai, o qual mora na frente com a madrasta. Foi diagnosticado HIV com um ano e três meses. Sua mãe era soropositiva para o HIV e o pai é soronegativo, sendo que a mãe faleceu quando a criança tinha dois anos de idade. Nesta mesma época, iniciou tratamento com antiretroviral. A classificação da infecção de Daniel é SIDA C3, ou seja, em algum momento da sua vida, apresentou sinais e/ou sintomas graves da infecção e alteração imunológica grave. Atualmente não apresenta doenças definidoras da AIDS, nem alteração imunológica. O pai casou-se novamente em 2004 e a madrasta passou a acompanhá-lo nas consultas médicas. Há dados em seu prontuário que revelam que, em 2005, Daniel passou a apresentar problemas de adesão medicamentosa, sendo, então, solicitado que a madrasta assumisse a administração dos antiretrovirais, com bom resultado. Em 2006, o adolescente voltou a não tomar os remédios, faltar à escola e relatar que não queria viver com a doença. Aprecia conversar e brincar, fala-me com naturalidade sobre o HIV e diz que todos já sabem, inclusive sua namorada, não sofrendo discriminação. Refere que, atualmente, toma as medicações corretamente, porém, com o auxílio da madrasta e que os remédios ficam na casa do seu pai. Menciona saber da importância dos medicamentos para ter saúde, poder viver, brincar e jogar bola. Relata usar o

celular como despertador quando sai de casa para lembrar dos horários da medicação e, quando está em casa, a esposa do pai é que vai ao seu encontro para dar a medicação. Não foi realizada entrevista com a madrasta porque a mesma disse não poder ajudar muito, já que Daniel poderia responder a todas às perguntas que lhe fossem feitas e que sabia mais do que ela.

Elisa e Sr. Eduardo

Elisa é uma adolescente de 15 anos, sexo feminino, cursa a 8ª série do ensino fundamental. Reside com a avó, o avô, suas duas irmãs e seis tios. Foi diagnosticado o HIV quando tinha 10 meses de idade; após o estabelecimento deste diagnóstico, os pais descobriram-se soropositivos. A classificação da infecção de Elisa é SIDA B2, ou seja, em algum momento da sua vida apresentou sinais e/ou sintomas moderados da infecção e alteração imunológica moderada. Atualmente não apresenta doenças definidoras da AIDS, nem alteração imunológica. A mãe faleceu quando tinha quatro anos de idade; não tem contato com o pai, mas, segundo informação do avô, ele envia pensão alimentícia apenas para a irmã mais nova da adolescente. Iniciou tratamento com antiretroviral em 1994. Segundo dados do seu prontuário, Elisa começou a apresentar dificuldade na adesão aos medicamentos em 2006. Há relatos nos quais diz se sentir diferente das irmãs e ser tratada de maneira diferente pela família, devido ao HIV. Diz que aprecia conversar, porém, nas consultas ambulatoriais, senta-se distante das outras adolescentes e evita conversas. Relata que já sofreu discriminação quando sua tia, de 11 anos, comentou, na vizinhança, sobre seu estado sorológico e, desde então, menciona que suas amigas se afastaram. Considera-se uma pessoa normal porque vive como as irmãs, mas se considera rebelde por brigar muito com a avó. Relata que não toma os remédios quando fica nervosa, mesmo sabendo de sua importância. Seu avô, um senhor que aprecia conversar, apresenta muitas dúvidas relativas aos cuidados de higiene de Elisa. Relata que cuidam da adolescente desde o falecimento da mãe e que Elisa sempre foi uma menina boa, porém, há um ou dois anos, começou a responder muito e a não tomar medicação. Quem a acompanhava era sua esposa, pois ele trabalhava como caminhoneiro, mas, como no momento está desempregado, traz a adolescente aos retornos médicos, pois sua esposa trabalha. Disse ter sido muito difícil a perda da mãe de Elisa e que tem medo de passar por isso novamente. Ele acha que Elisa parou de tomar as medicações após ter sido discriminada na vizinhança e na escola.

Fábio e D. Fabiana

Fábio é um adolescente de 16 anos, sexo masculino, estudante do 1º ano do ensino médio. Mora com a avó e o tio. Foi diagnosticado o HIV aos cinco anos de idade e adquiriu o vírus por transmissão vertical. Seus pais já são falecidos (ambos tinham o HIV). A classificação da infecção de Fábio é SIDA C3, ou seja, em algum momento da sua vida, apresentou sinais e/ou sintomas graves da infecção e alteração imunológica grave. Atualmente não apresenta doenças definidoras da AIDS, nem alteração imunológica. Iniciou terapia antiretroviral desde o diagnóstico e toma corretamente as medicações, com o auxílio da avó. Refere não ter problemas para organizar seu dia e treinar futebol. Menciona que as medicações não o atrapalham em nada. D. Fabiana, avó de Fábio, é uma senhora que aprecia conversar e relata ser cansativo vir aos retornos, pois eles têm que sair muito cedo da cidade onde residem, retornando muito tarde, embora saiba que é necessário. Refere que Fábio é um menino responsável, estudioso, educado e carinhoso e que sempre conversa com ele sobre o HIV. Menciona que é uma doença como outra qualquer, mas, que não tenha cura, como diabetes, com a diferença de que quem tem HIV pode comer de tudo. Menciona, também, que, às vezes em que ele não tomou as medicações foi porque ela esqueceu de trazê-las nas consultas médicas, sendo, portanto, sua culpa e não do adolescente.

Gabriele e D. Gisela

Gabriele é uma adolescente de 14 anos, sexo feminino, cursa a 8ª série do ensino fundamental. Reside com a mãe e a avó. Foi diagnosticado HIV quando tinha cinco meses de vida. Iniciou tratamento com antiretroviral aos três anos de idade. A classificação da infecção de Gabriele é SIDA A2, ou seja, em algum momento da sua vida, apresentou sinais e/ou sintomas leves da infecção e alteração imunológica moderada. Atualmente não apresenta doenças definidoras da AIDS, porém permanece com alteração imunológica moderada. Gabriele é uma adolescente comunicativa, aprecia conversar, ter amigos, porém refere sentir-se uma garota feia e não gostar de si mesma. Menciona não ter problema com a doença, sentir-se normal e tomar a medicação, regularmente, usando o celular para lembrar do horário, contando, também, com o auxílio da mãe e avó. Relata não gostar de levar a medicação quando sai de casa, mesmo sabendo que é preciso. D. Gisela é uma mãe que se diz muito preocupada com a filha e que se sente culpada por Gabriele ter o vírus por sua

irresponsabilidade, já que, na época, não ouviu sua mãe. Relata que a filha mudou muito e acredita ser em decorrência da fase em que se encontra, ou seja, a adolescência. Menciona que, atualmente, Gabriele a culpa pela doença e por ter que tomar as medicações. Relata, também, ter sido muito difícil tudo o que passou quando Gabriele era pequena, pois, tanto ela quanto a filha, ficaram muito doentes, com medo da morte.

Humberto

Humberto é um adolescente de 13 anos, sexo masculino, cursa a 7ª série do ensino fundamental. Reside com seus pais. Teve diagnóstico positivo para o HIV quando tinha cinco anos, mesma época do diagnóstico dos pais. Segundo sua mãe, ela contraiu o vírus do marido, pois o mesmo era usuário de drogas injetáveis. Em 1998, durante acompanhamento de Humberto, a equipe de saúde já havia solicitado autorização para realizar sorologia para o HIV dele, pois apresentava otites de repetição, mas ela teria se negado. A classificação da infecção de Humberto é SIDA B3, ou seja, em algum momento da sua vida, apresentou sinais e/ou sintomas moderados da infecção e alteração imunológica grave. Atualmente não apresenta doenças definidoras da AIDS, porém apresenta alteração imunológica moderada. Iniciou tratamento com antiretroviral na época em que descobriu a doença e, segundo o adolescente e sua mãe, ele toma corretamente as medicações. É um garoto que, quando conversa sobre o vírus, olha sempre para o chão e fala em tom baixo. Refere gostar de estudar, ouvir música e jogar vídeo game. Humberto não se aprofundou muito na entrevista porque este assunto não é conversado em casa e, segundo o mesmo, os pais falaram que não é para contar para ninguém. Relata tomar as medicações corretamente para curar a doença e considera, o mais complicado, os horários que têm que ser seguidos rigidamente. Sua mãe relata não confiar nas pessoas, a não ser em sua mãe e na família do marido. Antes da entrevista, tive que confirmar, várias vezes, o sigilo, pois ela tinha medo que pudesse passar em televisão de rede local, uma vez que ninguém sabia desse diagnóstico, a não ser a família do marido e sua mãe, devido ao preconceito que existe com a doença. Disse-me que este se deve à falta de conhecimento das pessoas e que já ouviu histórias de separação de copos, pratos e talheres. Menciona que, tanto ela quanto o marido, trabalham para poder dar uma boa vida para o filho e que Humberto é um menino muito bom, que nunca pergunta sobre a doença, nem sobre as brigas constantes que ela tem com o marido. Disse-me que o Programa de Saúde da Família do bairro fez algumas visitas domiciliares, mas que ela não aceitou, pois

poderiam saber da doença. Relatou também que o adolescente nunca teve dificuldades para tomar a medicação. A mãe não autorizou a entrevista, embora tenha autorizado usar dados do diário de campo, os quais foram obtidos através de conversas antes da entrevista com Humberto.

Isabela e D. Isadora

Isabela é uma adolescente de 14 anos, sexo feminino, que cursou até a 7ª série do ensino fundamental (abandonou os estudos em julho de 2007). Reside com a avó, tio e irmão. Foi confirmado o diagnóstico para o HIV quando tinha um ano e seis meses de idade, uma vez que a mãe era, sabidamente, soropositiva. Sua mãe faleceu quando tinha três anos de idade e, a partir de então, a avó materna assumiu sua guarda e responsabilidade. Iniciou a terapia antiretroviral com um ano de idade. A classificação da infecção de Isabela é SIDA C3, ou seja, em algum momento da sua vida, apresentou sinais e/ou sintomas graves da infecção e alteração imunológica grave. Atualmente apresenta doenças definidoras da AIDS como infecções de pele, infecção nos olhos por citomegalovírus, entre outras e alteração imunológica grave. A adolescente gosta de vestir roupas da moda, refere sentir raiva da vida, briga com a avó e o irmão e diz que odeia o fato de ter o HIV. Relata que parou de estudar porque não gosta dos estudos, que não toma as medicações porque prefere morrer logo, e que é muito difícil viver com o HIV por causa das medicações e também porque seu irmão conta a todos sobre sua doença. Diz não tomar as medicações, pois as mesmas não trazem a cura da doença. Dona Isadora é uma senhora que aprecia conversar e refere preocupar-se muito com Isabela, a qual, há um tempo, vem apresentando problemas com a medicação, chegando, inclusive, a abandonar o lar. Manifesta sentir muito medo de perdê-la como perdeu a filha e que, após a Síndrome da Reconstituição Imunológica (LEMP), Isabela tornou-se uma boa menina, como antes, companheira e carinhosa. Porém, é muito difícil, pois ela não consegue se comunicar, não está conseguindo andar, nem realizar cuidados de higiene sozinha, estando totalmente dependente. Diz que pede muito a Deus para que ilumine a equipe médica para descobrir a cura do HIV, porque é algo muito difícil e dolorido para todos os que têm a doença e também para a família.

3.5 Procedimento para coleta e registro dos dados

Como recurso para coleta de dados, utilizamos a entrevista semi-estruturada (GIL, 1999) com os adolescentes, sendo essa dividida em duas partes: a primeira abordou dados de identificação do adolescente (nome, idade, sexo, classificação da doença, carga viral e CD4+, escolaridade) e, a segunda, abordou questões diretas sobre a vivência com a doença, aspectos do tratamento, rotina diária e auxílio da família no gerenciamento do cuidado. Com os responsáveis, utilizamos a entrevista não estruturada (GIL, 1999), com uma pergunta inicial, solicitando para que contassem a vida do adolescente, desde seu nascimento até os dias atuais, destacando aspectos relacionados ao cuidado com a terapia antiretroviral (Apêndice 2).

A opção pela entrevista ocorreu por essa possibilitar acesso a dados descritivos da linguagem do próprio sujeito e permitir que o investigador desenvolva, interativamente, uma idéia sobre a forma como os sujeitos interpretam aspectos do mundo (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

Para Duarte (2004), as entrevistas são fundamentais para mapear práticas, crenças e valores, permitindo, ao pesquisador, aprofundar-se no modo como cada sujeito percebe e significa sua realidade, captando informações consistentes que permitam descrever e compreender as relações estabelecidas no interior daquele grupo.

Minayo (2004) argumenta que a entrevista, enquanto técnica de coleta de dados, privilegia a obtenção de informações por meio da fala individual, revelando condições estruturais, sistemas de valores, normas, símbolos, além de transmitir, como um porta voz, a representação de determinados grupos.

Buscamos ainda por dados nos prontuários dos adolescentes com a finalidade de identificar falhas terapêuticas, as quais, em alguns casos, podem ser avaliadas, como aumento da carga viral, queda da contagem de linfócitos T CD4+ e casos de resistência viral.

Utilizamos também um diário de campo, no qual foram registradas as impressões captadas em cada entrevista, com especial atenção à comunicação não-verbal.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de março a dezembro de 2007.

Buscando avaliar a qualidade do instrumento de coleta de dados, realizamos um estudo piloto com quatro adolescentes e, em seguida, optamos por aprofundar as questões diretas e entrevistar também os responsáveis pelos adolescentes, participantes do estudo.

3.6 Análise dos dados

Iniciamos com a ordenação dos dados, mediante a transcrição das fitas, complementando com as informações obtidas no prontuário e as anotações do diário de campo. Esse procedimento ocorreu imediatamente após a realização de cada entrevista. A seguir, foi realizada a leitura do material empírico, procurando organizá-lo em agrupamentos descritivos, derivados do conteúdo dos dados. Assim, cada entrevista foi analisada parte por parte, sendo que cada uma delas recebeu códigos que refletiram a essência do conteúdo. Esse procedimento possibilitou a elaboração de um mapa horizontal e uma primeira visão do conjunto (MINAYO, 2004).

Após essa fase, passamos à classificação dos dados, realizada a partir da leitura exaustiva e repetida do material organizado em códigos, buscando identificar as idéias centrais e os aspectos relevantes. Esse processo ultrapassa a mera descrição, pois busca uma abstração de maior nível, estabelecendo conexões e relações que possibilitem a proposição de novas interpretações (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

Conforme era realizada a leitura do material empírico, fomos definindo códigos, ou seja, frases ou palavras que caracterizavam uma idéia expressa pelos participantes do estudo. Abaixo, apresentamos alguns trechos de entrevistas e seus códigos para evidenciar como ocorreu o processo.

Quadro 3.2 Trechos da Entrevista

Trechos da entrevista	Códigos
<p><i>A única coisa anormal em viver com o HIV é viver com o medo de ser rejeitada, viver com medo de encontrar outras pessoas e te olharem torto, falarem que você é estranha. Ter que viver com o preconceito. Isso dá muito medo.</i></p> <p><i>O problema de contar sobre o HIV é que vai que a pessoa resolve não ficar com você (namorado) e sai contando para todo mundo. É difícil, tem muito preconceito.”</i></p>	<p>Medo da Rejeição</p>
<p><i>Muitas vezes eu não aceito a doença; então, eu não quero tomar pelo fato de querer esquecer a doença e não aceitar. É difícil, porque querer esquecer da doença você está pedindo para morrer. Você, não tomando o remédio, está pedindo para ficar mal e morrer logo.</i></p> <p><i>Eu não vou mais ficar com essa doença; aí eu morro e não terei mais problema.</i></p>	<p>Não aceitação da doença</p>

Durante este período, fizemos leituras exaustivas do material empírico, procurando reagrupar os códigos semelhantes, surgindo, assim, os subtemas e, posteriormente, constituímos os temas. A seguir, exemplificamos essa etapa do processo.

Quadro 3.3 Etapas do Processo

Códigos	Subtemas	Temas
Sentir-se como os outros Viver como se não tivesse a doença	A busca pela normalidade	Viver com HIV/ AIDS
Fuga da doença Medo da rejeição Ser diferente Sentindo-se doente Procurando um culpado Morte como solução	Vivenciando a discriminação/ estigma	
Esperança da cura Buscando força em Deus, Vontade de ter filhos Vencer na vida	A esperança impulsionando a adesão a vida	
Códigos	Subtemas	Temas
Gosto ruim Lembrar-se da doença Acordar cedo	A dificuldade em tomar os remédios	Adesão ao tratamento
Buscando um sentido para tomar a medicação Mudança de hábitos Horários corretos Não ficar doente	Importância da medicação	
Ser adolescente Perda da mãe Em busca de um culpado	Vulnerabilidade	

Desta maneira, construímos dois temas centrais: Viver com HIV/AIDS e Adesão ao tratamento, os quais serão discutidos a seguir.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Viver com HIV/AIDS

Viver com uma condição crônica é algo difícil em qualquer fase da vida, ainda mais quando falamos de HIV/AIDS, uma condição que traz estigma e discriminação. Quando a esta se junta a adolescência, uma fase de turbulências, descobertas, curiosidades, revoltas, busca de identidade e, principalmente, a tentativa de tomar decisões de suas vidas, este fato agrava-se.

Muitas vezes, lidamos com adolescentes órfãos de pais que morreram com HIV, os quais já sofreram discriminação ou receiam sofrê-la, com os medos que familiares soronegativos para o HIV têm de perder seus entes queridos, devido às experiências anteriores, com desestruturação familiar e, sobretudo, com a dúvida de poder sonhar com a cura da doença e com um futuro, envolvendo casamento e filhos.

Com a introdução da terapia antiretroviral, em 1996, a mortalidade e as infecções oportunistas foram reduzidas e houve aumento da sobrevida e melhora da qualidade de vida. Porém, embora tenham atribuído à AIDS um caráter crônico, possibilitando a reinserção social, profissional e afetiva, o tratamento ainda representa um grande desafio, principalmente no aspecto da adesão, uma vez que o uso dos medicamentos em níveis inferiores a 95% não é suficiente para manter a supressão da replicação viral (GIANNA; KALICHMAN; TEIXEIRA, 2007).

Assim, as crianças portadoras do HIV, que o adquiriram por transmissão vertical, chegam à adolescência e à idade adulta e, ao falarem sobre suas experiências, dolorosas ou não, têm a possibilidade de compreenderem o momento em que vivem. É na adolescência que ocorre o real entendimento de viver com uma doença que traz estigma e discriminação (OLIVEIRA; GOMES, 2004), que se reconhece a importância da medicação, busca-se um culpado e, enfim, vive-se o sonho de um futuro sem o HIV.

4.1.1 A busca pela normalidade

Para entendermos o sentimento de viver com HIV/AIDS, foi necessário conversar com os adolescentes e seus cuidadores sobre o que significava viver com uma condição crônica e sua aceitação perante tal, uma vez que estes processos podem influenciar na adesão.

A busca pelo sentir-se normal, como os demais adolescentes, é relatada pelos participantes do estudo.

“Viver com HIV é normal. É a mesma coisa de uma pessoa que não tem problema nenhum; eu vivo que nem minhas irmãs.” (Elisa, 15 anos)

“Eu posso ir para a escola, eu sei que tenho um problema, mas não sou a primeira e nem vou ser a última. Faço coisas que uma garota normal faz, ter ou não ter, não tem muita diferença.” (Gabriele, 14 anos)

Segundo Vieira e Lima (2002), as crianças e adolescentes com doenças crônicas podem se sentir diferentes devido aos cuidados especiais, como acompanhamento médico, uso de medicações, limitações de seus movimentos, além de sua aparência física. Porém, estas mesmas autoras citam que não lhes agrada serem vistos como pessoas que têm um problema de saúde, carregando o estigma de doente, desejam ser vistos como pessoas normais.

O sentir-se doente, normalmente, está relacionado aos sintomas que a doença pode manifestar e, muitas vezes, quando o adolescente encontra-se assintomático, tem o sentimento de estar saudável (SOUZA, 2006). Desta maneira, os adolescentes participantes de nosso estudo referem se sentirem normais, quando apresentam a doença controlada e não manifestam sintomas.

Quando é revelado aos adolescentes o diagnóstico do HIV/AIDS, estes relatam ser um dos momentos mais importantes, pois, a partir daí, passam a compreender a possibilidade de se sentirem anormais e/ou diferentes ou a de serem segregados da sociedade. A maioria dos jovens menciona que a normalidade depende do estilo de vida de cada um e de estratégias para proteger seu status sorológico (AYRES et al., 2006).

Assim, os adolescentes e seus familiares buscam se sentirem normais, sem terem que carregar o estigma de doente.

“É normal, não sinto dor de cabeça, não sinto nada. Eu faço tudo, vou à escola, jogo futebol.” (Humberto, 13 anos)

“Viver com HIV é normal. É a mesma coisa que não ter nada. Porque posso sair, posso brincar, ninguém discrimina, ninguém fala nada.” (Daniel, 13 anos)

Viver com HIV/AIDS é considerado um fato normal a partir do momento em que não impõe limitações físicas em suas atividades diárias, como jogar bola, ir à escola e ter uma vida igual à de outros adolescentes, como os irmãos ou colegas. Porém, esta percepção de normalidade pode influenciar na adesão medicamentosa, uma vez que não se sentem doentes. Segundo Bolono, Gomes e Guimarães (2007), a ausência de sintomas pode interferir na percepção e gravidade da doença e, conseqüentemente, ser um fator para a não adesão medicamentosa.

Souza (2006), em pesquisa qualitativa, realizada com crianças e adolescentes com febre e cardiopatia reumática, observou que a ausência de sintomas levava ao abandono da profilaxia secundária com benzilpenicilina e que, por tal atitude não ocasionar repercussões imediatas, reforçava a não adesão medicamentosa. Desta maneira, devemos atentar para estes fatores, pois, assim como na febre reumática, no caso da AIDS, a não adesão poderá não provocar conseqüências imediatas, mas, sim, a longo prazo.

Cunha (2004) em pesquisa realizada no Rio de Janeiro com mulheres portadoras do HIV e em uso de terapia antiretroviral observou que a doença não era vista apenas pela presença do vírus, mas também pelos sintomas físicos apresentados, sendo que estas buscavam se sentirem normais por meio da manutenção das atividades diárias.

Em pesquisa qualitativa, realizada no Brasil, Marques et al. (2006) destacaram que o primeiro fato relatado pelos adolescentes de seu estudo foi a normalidade, o ser normal, havendo um empenho evidente nas suas descrições como jovens normais. Este resultado está de acordo com dados encontrados em nosso estudo.

Neves e Gir (2007), em pesquisa com mulheres soropositivas para o HIV, relataram que a ausência de sintomas concretos faz com que elas se sintam normais, como se não tivessem nenhuma doença e, conseqüentemente, adotam comportamentos inapropriados, esquecendo da severidade da doença.

As relações interpessoais, estabelecidas com amigos, comunidade e família e as opções de lazer como jogar bola, passear e brincar refletem o universo do ser adolescente, nas diversas atividades cotidianas e sociais (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005). Considerando que os participantes de nosso estudo realizam tais atividades, é possível

compreender as razões de acreditarem que viver com HIV/AIDS é um fato “normal”, não sendo diferentes de outros adolescentes. Cabe lembrar que a maioria dos adolescentes apresenta a doença controlada, mediante o uso de antiretrovirais.

Comparam também suas vidas com as de outros adolescentes que possuem diferente tipo de condição crônica, as quais, segundo suas perspectivas e as de seus familiares, podem ser ainda *piores* por necessitarem de regimes terapêuticos mais restritos e outros cuidados. Alguns adolescentes fazem comparação entre o HIV/AIDS e outras doenças, tais como o câncer e o diabetes, apontando-as como doenças *piores*.

“Estar vivendo com a doença está me dando uma experiência boa. Eu não sabia, fiquei sabendo há cinco anos, para mim não foi nenhum espanto, porque espanto pior teria sido outras doenças piores. Para mim é normal.” (Gabriele, 14 anos)

“Eu falo assim, a diabetes não tem cura, a leucemia não tem cura; então, penso que doença é tudo igual, a gente tem que cuidar como eu cuido dele, tem que tomar remédio certinho, comer direitinho, comer fruta e verdura. É assim que tem que ser.” (D. Fabiana, avó de Fábio)

“Nos já falamos para ela, que se ela acha o tratamento ruim, tem de outras doenças que é até pior. Não é? Quem tem diabetes, além do remédio, tem a comida que precisa balancear, não é tudo que pode comer, e não é difícil, não existe adolescente com diabetes? Que gosta de comer um chocolate e não pode. Não é difícil também? Ela tem que começar a encarar que da mesma forma que é difícil para nós adultos, não é fácil você se obrigada a fazer uma coisa, ninguém gosta de ser obrigada a fazer uma coisa, de ser obrigada a tomar o remédio.” (D. Camila, mãe de Carolina)

Os dados de nosso estudo estão de acordo com pesquisa realizada por Castanha et al. (2006), na qual se observou que a AIDS foi comparada à outras doenças crônicas como o câncer e o diabetes, bem como ocorreu no estudo de Neves e Gir (2007), no qual os sujeitos referiram que viver com o HIV era algo normal, comparado à doenças como sinusite e câncer, ressaltando que o tratamento é sempre necessário.

Esta comparação com outras condições crônicas pode ser explicada pelo fato de quererem acreditar que viver com o HIV/AIDS não é algo tão anormal como possa parecer, e, assim, buscam a aceitação da doença.

“Aí foi a fase de adaptação, comecei a trazer ela na psicóloga, ela começou ver que não era só ela, porque eu tive que mostrar para ela um outro lado da situação. Que não era só ela que tinha este problema, que ela não estava sozinha, e por incrível que pareça ela se adaptou a isso de uma maneira muito madura.” (D. Gisela, mãe de Gabriele)

“Quando fiquei sabendo do HIV senti que é ser humano, que todo mundo pode vir a ter uma doença.” (Fábio, 16 anos)

Os adolescentes participantes do estudo procuram se sentir normais, como qualquer outro adolescente, buscando manter as atividades da vida diária, como jogar futebol e brincar, acreditando que, por não apresentarem sintomas da doença, suas vidas não diferem das de outras pessoas. Porém, esta percepção pode aumentar a vulnerabilidade para a não adesão medicamentosa e, conseqüentemente, favorecer o desenvolvimento de doenças relacionadas à AIDS. Comparam também a soropositividade para o HIV com outras condições crônicas que acreditam serem piores, tais como o câncer e o diabetes. Este sentimento de normalidade pode ser perdido quando vivenciam o estigma e a discriminação decorrentes da própria doença.

4.1.2 Vivenciando o estigma e a discriminação

No início, a epidemia da AIDS teve como característica uma doença que se disseminava rapidamente, contagiosa, incurável e letal, acometendo pessoas marginalizadas e discriminadas, com comportamentos fora do padrão, como homossexuais, usuários de drogas injetáveis e prostitutas. Foi vista pela sociedade como a peste do século XX, como uma doença maligna, permeada por estigma, preconceito e discriminação (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Estes mesmos autores citam que, em decorrência do preconceito e da ignorância, as pessoas com HIV/AIDS vivenciam o medo do estigma e da discriminação, optando, assim, por não revelarem o seu status sorológico, sentindo-se culpadas pelo adoecimento e com

medo de serem abandonadas e julgadas.

Nos casos de transmissão vertical, como é o dos participantes de nosso estudo, eles são vistos como vítimas da epidemia, porém, quando as pessoas tomam conhecimento da existência de crianças e adolescentes com HIV/AIDS, em escolas e na comunidade, assumem uma postura de medo, isolando-as, evitando atividades em conjunto e, em alguns casos, provocam até expulsões da escola (PARKER; AGGLETON, 2001).

Ayres et al. (2004) citam que o estigma e a discriminação são processos de desvalorização, os quais reforçam iniquidades sociais. Nesse sentido, argumentam que viver livre destes é um direito humano básico, o qual, muitas vezes, não é respeitado. Relatam também que a literatura divide o estigma em estigma sentido, caracterizado por sentimentos de vergonha, pelo medo da discriminação, e em estigma vivido, quando há a discriminação em si.

O estigma sentido é descrito quando as pessoas procuram esconder seu status sorológico, modificando seus comportamentos e, em geral, se auto-estigmatizando, recusando ajuda e auxílios oferecidos, de forma a evitar serem realmente estigmatizadas e discriminadas (ONUSIDA, 2002).

O estigma sentido é relatado pelos adolescentes participantes deste estudo e diz respeito ao medo do preconceito e da discriminação, levando-os a de esconder o seu status sorológico, entre outros.

“Lá na escola quando os meninos querem ofender alguém chamam de aidético, ou quando alguém está muito magro, também ficam chamando assim, falando que nojo, que é para não chegar perto. Umas brincadeiras desse jeito. Nunca ninguém falou isso ainda para mim, até porque ninguém sabe, mas mesmo assim é ruim.” (Beatriz, 18 anos)

Segundo a mãe do Humberto, nenhum dos vizinhos sabe de seu diagnóstico e, na família, apenas os familiares do marido e sua própria mãe. Relata que, do contrário, teriam preconceito, embora saiba que isso ocorre por falta de conhecimento, o que não deixa de ser muito complicado porque, às vezes, as pessoas separam pratos, copos, entre outros objetos (Notas do diário de campo).

Apesar do conhecimento sobre a AIDS, em uma pesquisa qualitativa, envolvendo pessoas com HIV/AIDS, houve relatos de discriminação e isolamento social, sendo que estes,

muitas vezes, ocorrem no núcleo familiar, com a separação de copos, pratos e talheres (RAO et al, 2007).

Observamos que o estigma vivido é muito mais freqüente nas falas dos participantes do nosso estudo pelo fato de já terem vivenciado a discriminação propriamente dita.

Beatriz vivencia o estigma em sua própria casa, quando a mãe fala que ela não arrumará emprego devido às suas condições físicas e que, se conseguir um namorado, este também deverá ser portador do HIV.

“Minha mãe é chata. Às vezes eu vou atrás de algum serviço e ela fala que nunca vou arrumar, porque eu tenho mancha na pele, porque sou muito doente, aí eu não vou atrás. Fico triste, e aí eu paro de tomar remédio. Ela fala também que eu não posso arrumar namorado, que se eu tiver que arrumar um namorado ele tem que ter HIV, porque se não eu posso apanhar na rua e não sei o que tem.” (Beatriz, 18 anos)

D. Isadora menciona que Isabela passou a ser discriminada em casa pelo irmão e também tem manifestado comportamento de isolamento na escola.

“Ele (irmão) xingava ela muito para ofender e mexia muito naquele problema, cala boca porque você é doente, tem AIDS, e isso machucava muito ela. Isso dói mais que um tapa. E ela chamava ele de ridículo. E assim foi a vida da Isabela, danadinha. Na escola ela era bagunceira, conversava o tempo todo, aí depois do dia 11 de abril para cá ela ficou quieta, segundo a professora. Ela ia na escola e voltava, aí eu comecei a ir na escola saber e a professora falou que ela estava sentando atrás de tudo, antes ela sentava no meio para fazer bagunça. Aí estava muito quieta, não queria mais conversa com ninguém, na hora do recreio ficava quieta e não falava com ninguém, começou a ficar sozinha.” (D. Isadora, avó de Isabela)

Em outra situação, observou-se abandono por parte de familiares e vizinhos:

“A partir do momento que ela perdeu a mãe dela e foi constatado que ela também estava com a doença, foi difícil porque até os vizinhos, conversavam com ela de longe, viam a Elisa pareciam que estavam vendo um outro tipo de pessoa, que não era mais a mesma Elisa.

As próprias pessoas de casa, meus irmãos, minhas irmãs, eu, minha mulher e meus filhos não, mas as outras pessoas de fora, parentes, primos e até os avós dela por parte de pai, até hoje não vão mais em casa não, não vão nem para saber se a Elisa está bem, pra você ver com a idade que ela já está, desde quando morreu a mãe dela, se eu não me engano a avó dela só foi em casa uma vez, nem o pai dela.” (Sr. Eduardo, avô de Elisa)

Pelos relatos acima, constatamos que, muitas vezes, a discriminação tem início no núcleo familiar, local que deveria oferecer suporte emocional a estes adolescentes. Observamos que os adolescentes já vivenciaram o estigma e a discriminação por parte de seus familiares, sejam irmãos, tios e avós, ainda que estes sentimentos, muitas vezes, estivessem implícitos, mas causando a mesma dor.

Em um estudo qualitativo, realizado com mulheres soropositivas para o HIV, foi relatado que a discriminação tinha início no núcleo familiar, pelos julgamentos, incompreensões e não aceitação da doença (CECHIM; SELLI, 2007). Parker e Aggleton (2001) justificam que, em alguns casos, a família pode rejeitar seus familiares soropositivos em decorrência do HIV/AIDS ser visto como uma doença de comportamentos não aceitos pela sociedade.

Vivenciar o estigma e a discriminação provoca, nos adolescentes, sentimentos de inferioridade; alguns se isolam, têm baixa auto-estima, não se sentem normais. Em geral, perdem o lado saudável da adolescência. O estigma traz um prejuízo psicológico, podendo agravar sentimentos de desvalorização e de baixa auto-estima (ONUSIDA, 2002).

Em uma pesquisa qualitativa, realizada por Ayres et al. (2004), foram estudadas as necessidades psicossociais dos adolescentes que vivem com HIV, enfocando a revelação diagnóstica, a atenção psicossocial, a experiência e o cotidiano destes adolescentes. Os participantes (adolescentes, jovens e seus cuidadores) relataram experiências de estigma na família, na vizinhança, na escola e nos serviços de saúde, porém, citaram uma disponibilidade para o enfrentamento deste problema por parte de alguns cuidadores, os quais cogitaram e ameaçaram recorrer à justiça como uma maneira de fazerem recuar os agentes discriminatórios. Esta postura não é vista entre os adolescentes e seus responsáveis, participantes de nosso estudo, e uma justificativa poderia ser pela falta de orientação sobre seus direitos como cidadão.

Vivenciar o estigma revolve os sentimentos mais profundos do estigmatizado, pois,

embora tenha a sensação de ser uma pessoa normal, um ser humano como outro qualquer, acaba vivenciando o dilema de ser ou não aceito pela sociedade. Assim, muitas pessoas estigmatizadas se auto-isolam, tornam-se desconfiadas, deprimidas, ansiosas e confusas (GOFFMAN, 1988)

Este mesmo autor cita que a família e, algumas vezes, a vizinhança, tornam-se protetoras da pessoa estigmatizada, controlando informações, impedindo que entrem em detalhes sobre a doença ou sobre algum tipo de deformidade que tenham, de forma que possam se sentir um ser humano normal. Isto ocorreu com alguns de nossos adolescentes, como apresentado no tópico acima. Entretanto, existem casos explícitos de discriminação e estigma por parte de seus familiares e cuidadores.

Segundo Marques et al. (2006), há certa restrição em revelar o diagnóstico a terceiros, mesmo sendo familiares. Essas revelações são, em geral, experiências delicadas e difíceis, diante das quais o medo do preconceito deixa de ser apenas um receio, considerando haver relatos de discriminação entre familiares e amigos.

Existem outros contextos de estigmatização e preconceito relacionados à AIDS, como a comunidade/ vizinhança, a escola, o trabalho e os serviços de saúde (MARQUES et al., 2006, PARKER; AGGLETON, 2001), como já mencionado. Os adolescentes participantes deste estudo têm conhecimento sobre este fato:

“É difícil viver com HIV, quem sabe são as pessoas só lá de casa, falar com os outros eu não consigo, porque tem preconceito.” (Beatriz, 18 anos)

“As pessoas que sabem são as bem chegadas, os parentes, e falo para ele que não precisa mais ninguém saber. As pessoas acham que porque tem uma doença a pessoa já está doente.” (D. Fabiana, avó de Fábio)

O medo e a vivência do estigma e da discriminação levam os portadores do HIV/AIDS a adiarem a revelação do seu diagnóstico, sendo que esta decisão afeta o acesso aos cuidados de saúde, a vida afetiva, sexual, social e educacional (AYRES et al., 2006)

Em uma pesquisa qualitativa, realizada com adolescentes infectados pelo HIV, estes mencionaram que o conhecimento do diagnóstico era restrito apenas a membros da família, e

que esta decisão baseava-se no medo do preconceito, do estigma e da discriminação (TAVARES; FREITAS; FELISBERTO, 2003).

Nesse sentido, um dos participantes, Sr. Eduardo, refere que as pessoas comentam sobre a doença, porém não se preocupam em ajudar. Ele acredita que Elisa parou de ir à escola devido ao preconceito:

“Então, é complicado, o preconceito maior da Elisa é que se todo mundo que soubesse, comentasse do problema, mas incentivasse na vida e a tomar remédio, ela não estaria do jeito que está, mas não é assim não, é todo mundo muito preconceituoso, e é difícil. Mesmo que o pessoal lá de casa trate ela de uma forma diferente, porque tudo o que a gente pode dá para a Elisa e mesmo assim é complicado, não é fácil não. Ela parou de ir na escola e acredito que seja por causa do preconceito, porque na escola as professoras colocaram ela na frente, separaram dos outros alunos, das outras crianças, então quando a professora faz isso e deixa a Elisa separada ali, os outros vão pensar que alguma coisa ela tem. Não posso afirmar 100%, mas acho que ela largou a escola por causa disso. Eu acho que é isso aí, e o que eu posso fazer?” (Sr. Eduardo, avô de Elisa)

D. Isadora relata que Isabela parou de tomar as medicações por causa da discriminação que, inicialmente, sofreu por parte do irmão e também porque acredita que na escola souberam do diagnóstico.

“A Isabela tomou remédio até um ano e meio atrás, até então ela não me dava trabalho para tomar, tomava todo dia. Depois disso começou a dar, não tomava, brigava, hora escondia. Eu acho que ela começou a se revoltar por conta da escola, alguém deve ter comentado isso, por conta do irmão dela, porque quando o irmão dela brigava com ela gritava para todo mundo ouvir, que era para todo mundo ter medo. Eu acredito que foi por isso que ela parou de tomar remédio.” (D. Isadora, avó de Isabela)

Segundo Castanha et al. (2006), as pessoas portadoras do HIV, normalmente, se auto-isolam em decorrência do medo do estigma social, do preconceito e da discriminação que já vivenciaram. O isolamento pode ser um fator a mais a dificultar a adesão medicamentosa (TEIXEIRA et al., 2000).

Nesse sentido, observamos que Elisa vivenciou a discriminação e o isolamento social quando sua melhor amiga e os vizinhos descobriram sua soropositividade para o HIV, como relatado:

“Eu fui discriminada quando a minha tia me contou para as pessoas que moram perto de casa que eu tinha HIV. Eles e minha melhor amiga se afastaram de mim. Não chegavam mais nem perto de mim, e falavam de longe, pelo portão, minha amiga nem ia mais na minha casa. Fiquei muito triste. Depois de um tempo esta minha amiga veio me pedir desculpa, mas não quero mais contato com ninguém.” (Elisa, 15 anos).

As pessoas com HIV vivenciam diversas faces do medo, como o medo de si mesmas, do preconceito e da discriminação, do sofrimento físico e da morte, sendo que um dos mais dolorosos é o medo do preconceito e da discriminação, os quais podem ter início no próprio núcleo familiar, seja pelo julgamento, pela incompreensão ou pela não aceitação da doença. Devido a este medo, as pessoas acabam por esconder sua soropositividade e convivem com a dor provocada pelo medo de serem descobertas e com a causada pelo silêncio, acreditando ser este o melhor caminho para a manutenção do convívio social. (CECHIM; SELLI, 2007).

Os adolescentes entrevistados mencionam vivenciarem o dilema de revelar o diagnóstico e correrem o risco da rejeição ou manterem o segredo e resignarem-se com perdas inerentes à esta decisão.

“Tenho vontade de falar sobre o que tenho para ele (namorado), mas e se ele não me entender e me largar. Às vezes acho que estou enganado ele. Se ele soubesse disso e aceitasse. Não me importo com que os outros vão pensar, se vão virar a cara, o importante é que sou feliz.” (Carolina, 15 anos)

“Foi horrível, eu entrei em depressão, embora nem a psicóloga saiba, consegui sair sozinha, foi muito doido. Eu entrei em depressão porque você ouvir de uma pessoa que você é a culpada dos problemas da vida dela, é horrível. E depois você ver a pessoa que você gosta ir embora por este motivo, é querer morrer. Eu quis morrer pelo fato de estar vivendo o preconceito e não saber lidar com isso.” (Carolina, 15 anos)

“O problema de contar sobre o HIV é que vai que a pessoa resolve não ficar com você (namorado) e sai contando para todo mundo. É difícil, tem muito preconceito.”
(Adriana, 15 anos)

Por meio dos relatos acima, observamos que o medo de contar sobre o HIV para o namorado e não ser compreendida e, conseqüentemente, “largada”, faz com que evitem a revelação do diagnóstico. Carolina já vivenciou esta situação. A revelação é algo complexo, porque, se por um lado os adolescentes sabem da necessidade de proteger os parceiros, por outro, pode ocasionar abandono, constituindo-se em algo ameaçador (MARQUES et al., 2006).

A pessoa que camufla o estigma, muitas vezes, acaba tendo um alto ônus psicológico por viver uma vida que, a qualquer momento, pode entrar em colapso em decorrência da revelação, da descoberta do seu estigma e do fato da sociedade vir a aceitá-la ou não como uma pessoa normal (GOFFMAN, 1988). A luta contra o estigma e a discriminação é desgastante e diária, devendo ser enfrentada, se necessário, inclusive na justiça, considerando não ter sido respeitado um dos direitos humanos básicos (AYRES et al., 2004).

Em uma pesquisa realizada com adolescentes, entre 10 e 20 anos, foi relatado, pelos entrevistados, o dilema de contar sobre o seu status sorológico e correr o risco da rejeição ou optar por sustentar o peso de esconder o diagnóstico de amigos e parentes. Mencionaram também que, normalmente, não revelavam o diagnóstico para o companheiro, por acreditarem haver necessidade de confiança antes da revelação (AYRES et al., 2006). Estes dados estão condizentes com os de nosso estudo, porém, devemos lembrar que fatos assim podem aumentar a vulnerabilidade ao HIV/AIDS de pessoas que se relacionam afetivamente com estes adolescentes.

A adolescência é caracterizada como um período de experimentação e descoberta, o momento inicial da exploração da sexualidade e, de forma cada vez mais precoce, como aquele que insere os adolescentes em um grupo especialmente vulnerável às doenças sexualmente transmissíveis (DST), à AIDS e à gravidez não planejada (TOLEDO, 2008).

Segundo Taquette, Vilhena e Paula (2004), na adolescência há experimentação e variabilidade de parceiros e, em decorrência da imaturidade emocional, os adolescentes sentem-se invulneráveis, expondo-se, assim, a riscos, sem preocupação com as conseqüências dos seus atos.

A partir do momento em que vivenciam situações de estigma e discriminação, os adolescentes passam a buscar por um culpado para seus problemas, uma vez que não tiveram a intenção de adquirir o HIV. Este assunto, na maioria das vezes, não é conversado em casa, o que lhes causa incômodo. No entanto, respeitam esta decisão de seus pais, pois sabem que, a qualquer momento, este assunto pode vir à tona, fazendo com que exponham seus sentimentos da mesma forma que seus pais, por, de fato, se culparem pela doença dos filhos.

“Eu sei como peguei, que foi mais ou menos na hora do parto, aí eu peguei da minha mãe. Eu não culpo ninguém, mas a culpa também não foi minha. É complicado você ter que se tratar por algo que ninguém teve culpa. É frustrante. Acho que com o meu pai é mesma coisa do que com minha mãe até porque foi por ele que ela pegou e falar para ele seria pedir a morte. Ele se culpa até hoje por causa disso. Falar com ele sobre isso é pedir para que ele queira morrer.” (Carolina, 15 anos)

“Ela não foi a culpada disso, infelizmente foi uma fatalidade, e nós não temos culpa das fatalidades da vida. De repente você vai na esquina e é atropelado, fica numa cadeira de rodas e tem que vir todo dia no médico, fazer fisioterapia, tomar medicação, e isso é uma fatalidade. Todo mundo está sujeito a ter uma fatalidade na vida e ela tem que começar a entender isso. Acho que eles não querem entender, querem deixar de lado a coisa.” (D. Camila, mãe de Carolina)

O viver com HIV/ AIDS pode ser visto pelos adolescentes portadores como uma anomalia e com uma sensação de não ser igual aos outros, como algo que causa incômodo, trazendo ainda sentimentos de revolta e raiva, com grande sofrimento por estarem infectados (TAVARES; FREITAS; FELISBERTO, 2003).

Esta revolta emerge nas falas dos adolescentes, participantes de nosso estudo, os quais relataram ser frustrante viver com uma doença, pela qual não se sentem culpados, gerando revolta, expressa em atos ou contida diante da não aceitação da doença. Verbalizam essa situação quando seus responsáveis falam que isto ocorreu por fatalidade ou até mesmo quando se culpam por terem transmitido o vírus a seus filhos.

“Só que aí começou uma outra fase, a fase da revolta, as notas dela começaram a cair na escola, ela começou a brigar com todos os amigos da classe, ela já não tinha mais paciência com ninguém, aquela criança amorosa que ela era, deixou de ser, porque ela começou a implicar com professora, brigar com a professora, responder e a professora viu a mudança, porque até aí, todas as reuniões que eu ia a professora falava, olha a Gabriele é uma criança maravilhosa, atenciosa, amorosa e daí para frente ela começou a mudar.” (D. Gisela, mãe de Gabriele)

“Só que eu acho que isso é uma coisa repreendida dela, ela aceitou mas ao mesmo tempo ela não concorda. Teve algumas vezes que a gente discutiu que eu perguntei para ela, Gabriele, você acha que eu tenho culpa disso? Ela falou para mim com todas as letras que achava que eu tinha culpa, porque se eu tivesse obedecido minha mãe, quando minha mãe falou para eu não namorar o pai dela, se eu tivesse ouvido os conselhos da minha mãe, não teria acontecido isso. Teve uma fase da minha vida que eu me culpava muito, ao mesmo tempo que eu culpava ele, eu me culpava, porque eu achava que devia ter ouvido o que minha mãe tinha falado. Mas depois que ela falou isso, além de eu ter culpa, eu era responsável pela situação que ela estava vivendo, que ela vive. Porque se ela tem o problema que tem, eu imagino que grande parte da culpa é minha, porque de fato, se eu não tivesse me envolvido com o pai dela eu teria evitado muita coisa.” (D. Gisela, mãe de Gabriele)

Em uma pesquisa realizada na França, com adolescentes que adquiriam o HIV por transmissão vertical, eles relataram que consideravam injusto terem sido infectados e tinham medo das conseqüências da doença em suas vidas (FUNCK-BRENTANO et al., 2005).

Muitos adolescentes, por não conseguirem superar estes momentos de crise, acabam vendo, na morte, a solução de seus problemas, parando, assim, de tomar as medicações. Sabem que, através dos antiretrovirais, há um controle da doença e acreditam que se não tomarem as medicações corretamente, com a progressão da doença, a morte virá de forma mais rápida, eliminando, desta maneira, os problemas relacionados ao HIV/AIDS.

Assim, a AIDS permanece relacionada ao sofrimento e à morte (CASTANHA et al., 2006). Os adolescentes, pela fase de desenvolvimento na qual se encontram, podem ter o real entendimento do que é viver com o HIV - uma doença incurável, que traz estigma, discriminação e, conseqüentemente, o signo da morte.

Pelas suas falas, observamos que para alguns, se a AIDS causará a morte, esperam, então, que esta venha de forma rápida, pois, assim, não precisarão tomar medicação para algo que não tem cura, evitando o sofrimento e a discriminação sofridos em decorrência de serem portadores do HIV.

“Eu não vou mais ficar com essa doença, aí eu morro e não terei mais problema.”
(Beatriz, 18 anos)

“Tenho preguiça de tomar remédio. Se eu vou morrer, deixa eu morrer, minha mãe que fica enchendo o saco, aí falo para ela me esquecer, me deixar em paz.” (Adriana, 15 anos)

“Quis morrer pelo fato de estar vivenciando o preconceito e não saber lidar com ele.”
(Carolina, 15 anos)

Em relação a esta percepção, Isabela (14 anos), assim como outros adolescentes, menciona que não irá tomar os remédios porque, de uma maneira ou outra, irá morrer; então, considerava ser melhor morrer logo, afinal, o remédio não iria curá-la. Disse também que sua mãe havia morrido em decorrência da doença, com um tumor na cabeça. Referiu saber que tudo isso aconteceu porque a mãe era usuária de droga. (Notas do diário de campo)

Em uma pesquisa qualitativa, envolvendo mulheres soropositivas para o HIV, percebeu-se esta mesma vontade de morrer, uma vez que o conviver com a doença trouxe o medo e, devido à incurabilidade da doença, a morte foi vista como algo inevitável, sendo melhor a sua antecipação (CUNHA, 2004).

Porém, observamos que as falas dos adolescentes participantes de nosso estudo diferem de algumas pesquisas realizadas com jovens e adultos que descobriram ser portadores do HIV, nas quais foi relatado o medo da morte, pois acreditavam que, uma vez adquirido o HIV, esta era uma certeza. (ALMEIDA, 2004, GUIMARÃES; FERRAZ, 2002, FERRAZ; STEFANELLI, 2001).

Concordamos com Guimarães e Ferraz (2002) quando lembram que, muitas vezes, o sentido de morte pode ser a “morte social”, a qual é a relação indivíduo-sociedade, por meio da morte iminente pelo HIV ou do estigma vivenciado. Para os autores, esta pode ocorrer,

também, pela impossibilidade de manter uma vida sexual e afetiva “normal”, pelo fato de não ser possível fazer planos para o futuro e pelos medos relacionados à discriminação e ao abandono.

Os familiares não conseguem entender este comportamento e mencionam que esse possa ser decorrente da própria fase em que vivem, da falta de vontade de viver ou mesmo devido ao fato de não enfrentarem os problemas trazidos pela doença.

“Aí que ela começou a falar, que queria morrer, que não queria mais tomar remédio. Aí deu no que deu. Ela não tomava mais remédio e começou a ficar doente. Eu acho também que é da própria fase, porque ela deu muito trabalho.” (D. Isadora, avó da Isabela)

“Não adianta a gente pensar que se a gente morrer os problemas serão solucionados e onde já se viu, ela ficar uma semana sem tomar remédio. É complicado a situação.” (Sr. Eduardo, avô da Elisa)

“O que está faltando na Isabela é ela querer viver.” (D. Isadora, avó da Isabela)

Os pacientes com HIV/AIDS apresentam respostas cognitivas frente à infecção, com antecipação e maximização de eventos negativos, como o caso da morte inevitável, a incurabilidade da doença, depressão e ansiedade, agressividade, preocupação com a saúde e aceitação da doença (REMOR, 1999).

Os relatos acima retratam a dificuldade de viver com uma doença que, embora crônica, é incurável e associada à morte e aos comportamentos irresponsáveis, permanecendo não sendo aceita pela sociedade que estigmatiza, discrimina e julga os portadores do HIV/AIDS. Estes fatos podem influenciar na adesão medicamentosa, pois os adolescentes, devido à imaturidade psicológica, nem sempre estão preparados para enfrentar estas situações, e mencionam que a morte pode ser o caminho mais rápido para a resolução dos seus problemas.

4.1.3 A esperança impulsionando a adesão à vida

Muitos familiares já vivenciaram a perda do ente querido; na maioria dos casos, a mãe dos adolescentes e, diante disso, imaginar perder novamente alguém que amam lhes causa

mais dor e sofrimento. Assim, buscam forças em Deus para superar os obstáculos impostos pela vida e pelo HIV.

“Sempre fui muito confiante em Deus, sempre tive muita fé em Deus e sempre falei que Deus estará junto comigo e abaixo dele irei criar minha filha junto com minha mãe. E tem sido assim.” (D. Gisela, mãe da Gabriele)

“Mas a Elisa quando nasceu, você precisa ver que coisa feia, ela nasceu no hospital aqui, sangrou nariz, tinha umas pelotas muito feias no corpo, no ouvido, até pensei que a Elisa não ia sobreviver. Mas com a graça de Deus e o poder da medicina, ela está aí. (Sr. Eduardo, avô da Elisa)

Assim que nasceram, muitos adolescentes tiveram doenças de repetição, características da AIDS e, uma vez que sobreviveram e chegaram à adolescência, seus familiares sonham com a cura, por meio da intervenção Divina. Acreditam que Deus irá iluminar algum médico ou outro profissional da área de saúde para que a encontre, seja por meio de um remédio ou vacina e que, assim, termine todo o sofrimento trazido pela AIDS, o qual não é sentido apenas pelas pessoas são portadoras do vírus, mas também por aquelas que com elas convivem.

“Quando é criança a gente consegue fazer tomar, e com uma moça deste tamanho? É difícil (começa a chorar). Agora é pedir a Deus que dê coragem, e inteligência para os médicos para descobrir um remédio que cure. É muito difícil, é um sofrimento grande e não sou só eu que estou sofrendo, é muita gente. Só Deus mesmo, eu rezo a Deus para me dar força, inteligência para vocês, para os médicos, sabedoria para arrumar um remédio para acabar com a doença. Porque ela judia tanto de nós, que cuidamos do doente, como do doente. Sabe, eu tive coragem de ficar com os meninos, e eu vou até o fim, mas muitas mães não têm coragem, muitas avós não têm coragem, elas dão os filhos. E agora é difícil, a Isabela está com quinze anos e não tem mais vida nem nada, não fala mais nada.” (D. Isadora, avó de Isabela)

“Eu gostaria de sobreviver, para ver não só a Elisa, mas para que eu pudesse ver curado, todas as crianças. Um dia se Deus quiser, Deus vai ajudar vocês a descobrir uma vacina, um remédio que cure. E eu tenho certeza que vai ter um médico de Deus que vai achar isso aí, e a gente vai ficar muito feliz. Eu espero, se Deus quiser, que as coisas melhorem, e eu espero que a Elisa, depois desta dura volte a tomar remédio.” (Sr. Eduardo, avô da Elisa)

“Eu espero que Deus me de vida e força para continuar, para poder cuidar dela e do irmão. E eu não esqueço de pedir para Deus que um dia cure todos que têm problema, que Deus ilumine a cabeça de um médico inteligente para que descubra a cura da doença. Isso dá muita tristeza para o mundo inteiro, não é só para mim. Está é só uma vontade, porque eu não posso fazer nada. E assim vai indo, muito gente vai indo embora (morrendo), sem precisar talvez, mas por causa do problema, porque esta doença mata mesmo, mas é pedir a Deus que um dia sare todo mundo. Não é fácil ver a Isabela neste estado, não é fácil. E agora eu tenho que esperar e tenho muito medo do que vai acontecer com ela. Saber eu sei, o que vai acontecer eu sei, mas tenho medo, muito medo mesmo. Às vezes queremos nos enganar, mas no fim, a gente sabe, que vai, vai acontecer, meu Deus. Ela piora e a gente tem mais medo, mas eu vou fazer o que posso fazer por ela, e vamos vivendo por enquanto. Você viu agora como que ela está? Minha menina que era normal, e agora não fala coisa com coisa, não tem mais aquela sabedoria, mais nada, tem hora que temos que fingir que está tudo bem para podermos viver um pouquinho. Porque é duro passar isso tudo e ver estas coisas e não poder fazer nada. As pessoas têm que se conscientizar que existe isso, e não discriminar., porque é muito difícil....” (D. Isadora, avó de Isabela)

Este sonho da cura deve-se ao fato de que, apesar dos avanços do diagnóstico e tratamento, a AIDS ainda é vista como uma forma de censura à vida e à esperança, estando associada à morte (SONTAG, 2007).

Segundo Cunha (2004), a medicina é considerada uma prática guiada e conduzida por Deus, sendo que somente Ele, e não os antiretrovirais, pode curar. No entanto, enquanto a cura não chega, alguns adolescentes participantes da pesquisa referiram não ser conveniente facilitar e, por isso, permanecem usando as medicações.

A fé na cura, por meio de um poder superior, traz a esperança de uma vida normal

(NEVES; GIR, 2007). Souza (1994) refere que a esperança da cura não se refere apenas à cura da doença pelo uso de um medicamento, mas também a uma cura social, na qual não exista preconceito e discriminação.

Maliska e Padilha (2007) mencionam que a cura da AIDS é uma esperança dos portadores do HIV, os quais vêem a religião como um suporte que os auxilia a enfrentar os problemas e as dificuldades relacionadas ao vírus. Acreditam que o poder divino possa auxiliá-los a superar os desafios ainda não alcançados pelo homem, como, por exemplo, a descoberta da cura da AIDS, o que lhes dá força para continuarem a viver.

Em nosso estudo, a esperança da cura foi relatada pelos cuidadores e não pelos adolescentes, o que pode ser compreendido pelo fato dos adolescentes sentirem-se imortais, tendo outras preocupações, consideradas prioritárias em suas vidas. Estes dados estão de acordo com a pesquisa de Castanha et al. (2006), na qual foi observado que pessoas mais jovens, soropositivas para o HIV, lidavam com questões concretas da AIDS e não tinham o sonho de uma cura milagrosa; já as mais velhas estavam mais voltadas à religião, com esperança e fé na cura da doença.

Segundo Ayres et al. (2004), o jovem portador de HIV e as pessoas que com ele convivem tendem a restringir suas aspirações e necessidades, não fazendo planos para o futuro, seja na vida afetiva, pessoal e/ou profissional. Mas, em nosso estudo, foi observado o contrário – que há uma preocupação dos participantes com o futuro, principalmente no que se refere à vida afetiva, pois manifestam o desejo de ter uma família e filhos.

“Eu tinha decidido que eu não ia contar para ela ainda sobre o HIV. Não era a hora, eu estava conversando com a psicóloga, eu estava ouvindo a opinião dos médicos, eu achava que ela ainda não estava pronta para receber a notícia desta proporção. E a coisa veio assim, de uma vez. Aí a Gabriele me chamou lá no banheiro e falou assim para mim, a primeira pergunta que ela fez foi se ela ia poder casar e ter filhos. Eu falei assim, vai filha, você vai poder casar e ter quantos filhos você quiser. Aí ela me perguntou se mais alguém na nossa família tinha, e eu falei, infelizmente não, só nós duas.” (D. Gisela, mãe de Gabriele)

Pela fala de D. Gisela, observamos que a revelação do diagnóstico para o filho é algo difícil, uma vez que existe uma auto-culpa por parte das mães, considerando que foi,

por meio delas, que os adolescentes contraíram o HIV. Porém, percebe-se que a preocupação da adolescente era em relação ao futuro afetivo, com o fato de casar e ter filhos.

Muitas vezes a revelação de soropositividade para o HIV é feita de modo abrupto (Ayres et al; 2004), como ocorreu no caso mencionado acima, sendo comum esta tendência em adiar a comunicação da condição sorológica pela mãe, família e/ou serviço de saúde, com o intuito de proteger o adolescente (FONTANELLE; SERAFIM; FILGUEIRAS, 2004).

Desta forma, as adolescentes têm o sonho de um casamento, embora, algumas vezes, possa surgir a inquietação de que a doença venha a impedir a realização de alguns sonhos como namorar, casar e ter filhos. Entretanto, com o apoio da família, acreditam que, independentemente da doença existir ou não, não deixarão de realizar o que desejam.

“Eu gosto de criança, pretendo casar cedo.” (Carolina, 15 anos)

“Quando eu paro e penso coisas que eu poderia fazer melhor e não consigo fazer, penso porque que eu tenho um problema de saúde, às vezes eu penso que isso vai me impedir de realizar algumas coisas (namorar, casar, ter filhos), mas tem hora que tenho certeza de que não vai me impedir.” (Gabriele, 14 anos)

“Foi minha mãe que me falou do HIV, eu tinha 10 anos. Ela chegou em mim e conversou. Falou que eu tinha um problema de saúde e que mesmo que eu crescesse isso não iria me impedir de fazer nada, e que isso não seria um fato bom nem ruim, que era um fato normal.”(Gabriele, 14 anos)

Segundo Silva et al. (2008), manter a esperança em um futuro diferente é um fenômeno positivo, pois auxilia as pessoas portadoras do HIV a evitarem o desânimo e a lutarem pelo fim do sofrimento.

Os responsáveis pelos adolescentes sonham com a cura que possibilite acabar com os sofrimentos, não apenas dos adolescentes e seus familiares, participantes de nosso estudo, mas de todas as pessoas portadoras do HIV/AIDS e daquelas que com elas convivem. Já os adolescentes mencionam o sonho de uma vida com casamento e filhos, ainda que, por algumas vezes, tenham dúvidas de que isto se concretizará, em decorrência da doença. No entanto, para que mantenham a qualidade de vida, sem a progressão da doença, é necessária a

adesão medicamentosa, uma vez que esta controla a replicação viral e, conseqüentemente, evita a deterioração das células de defesa, fazendo com que não adoeçam em decorrência da AIDS.

4.2 Adesão ao tratamento

O Brasil foi o primeiro país em desenvolvimento no mundo a adotar a política de distribuição gratuita e universal de antiretrovirais, tendo, com esta ação, reduzido os gastos com internação, considerando que diminuiriam as infecções oportunistas e a mortalidade, além de terem sido reduzidos os custos sociais indiretos, como benefícios do governo às pessoas portadoras do HIV/AIDS. Entretanto, a adesão ao tratamento permanece sendo um desafio no âmbito da assistência (CUNHA, 2004), pois isso implica tomar a dose certa, no horário correto, com a alimentação ou em jejum adequados todos os dias (GUIMARÃES; RAXACH, 2002).

Há vários estudos que abordam a adesão ao tratamento de pessoas com condições crônicas, as quais têm dificuldades, uma vez que o tratamento é a longo prazo, pelo resto de suas vidas (SURIS; MICHAUD; VINER, 2005, YEO; SAWYER, 2005, OLIVEIRA; GOMES, 2004, MOREIRA; CUNHA, 2003). Quando falamos de uma doença como a AIDS, a adesão é de fundamental importância, pois, a não adesão à terapia antiretroviral não é apenas um problema de cunho individual, mas, principalmente, de saúde pública, considerando que eleva os riscos de disseminação de cepas virais resistentes, de transmissão do HIV e de resistência viral às medicações, ampliando, assim, os gastos do governo (BOLONO; GOMES; GUIMARÃES, 2007).

Assim, a adesão medicamentosa é de fundamental importância para o sucesso da política nacional de distribuição gratuita dos antiretrovirais, sendo necessário pesquisar aspectos que levam ou não o paciente a aderir ao tratamento (CUNHA, 2004). A não adesão pode ser verificada pela progressão da doença ou pelo desenvolvimento da resistência viral e isto pode ser verificado também pelo questionamento a pacientes (DILORIO et al, 2003).

4.2.1 A dificuldade em tomar medicação

A não adesão à terapêutica antiretroviral é um dos riscos mais ameaçadores para a efetividade do tratamento, devido à possibilidade de disseminação coletiva de vírus resistência como já mencionados. Entre as razões para a não adesão medicamentosa, estão o regime terapêutico complexo, as mudanças de rotina na vida diária, os compromissos, o esquecimento e os efeitos adversos da medicação (COLOMBRINI; LOPES; FIGUEIREDO, 2006).

Os participantes do estudo mencionam a importância do controle dos horários das medicações e ressaltam que mudanças na rotina diária podem interferir na adesão.

“Parece que ela não quer se preocupar com o remédio. Eu acho que ela queria não ter que tomar, não ter que carregar o remédio junto quando tivesse que sair, sabe porque, tem vezes que vamos ao culto e eu pergunto, filha, você não vai levar o remédio?, aí ela fala, não, não vou. Mas de tanto eu pegar no pé dela, eu falo, se a gente ficar até mais tarde no culto, então leve o remédio. Ela tem que andar com celular, o celular tem que estar o tempo todo com alarme, para o alarme tocar na hora certa de tomar o remédio. Então eu falo que a minha vida e a dela é uma vida cronometrada, sabe, desde quando a gente descobriu.” (D. Gisela, mãe de Gabriele)

“Às vezes falhou porque eu esqueci de colocar o remédio dentro da bolsa para cá (nos dias de consulta), porque dá seis horas e a gente não chega, não tem como tomar. Agora eu não esqueço mais.” (D. Fabiana, avó de Fábio)

Cunha (2004) relata que as atividades realizadas fora de casa são fatores associados às falhas de adesão devido às mudanças na rotina e às questões relativas ao segredo do diagnóstico, uma vez que, quando saem de casa, devido à rigidez dos horários, há necessidade de levarem as medicações. Isso também foi citado pelos participantes de nosso estudo enquanto algo que dificulta a adesão medicamentosa.

“O difícil de tomar remédio são os horários, que tem que ser certinho.” (Humberto, 13 anos)

“É difícil ter que acordar cedo para tomar remédio.” (Elisa, 15 anos)

“A Adriana não toma remédio, ela não tem horário. Ela sai, ela volta tarde, aí ela toma remédio, depois dorme o dia todo. Não tem uma alimentação certa, regrada, ela não tem horário para nada. Ela vai dormir tarde, ela toma remédio, às 2, às 3 da manhã, aí ela levanta às 15 horas ou mais tarde aí toma neste horário. Ela nunca toma no horário certo.” (D. Andréa, tia de Adriana)

Em uma pesquisa qualitativa, realizada com mulheres soropositivas para o HIV, essas relataram viver em função dos horários da medicação e que a chance de esquecimento dos antiretrovirais aumentava diante de qualquer atividade que alterasse a rotina (CUNHA, 2004).

A partir do momento em que se descobre ser portador do HIV e tem início o tratamento, há necessidade de mudanças na vida diária e as medicações passam a fazer parte desta nova rotina. Os adolescentes participantes do estudo já faziam uso dos antiretrovirais, mas, foi nesta fase da vida, que passaram a assumir o tratamento com supervisão de seus responsáveis.

“Eu ajudo o Fábio perguntando se ele já tomou o remédio para ter certeza que ele tomou.” (D. Fabiana, avó de Fábio).

Além dos horários rígidos da medicação, outros fatores influenciam a não adesão medicamentosa, tais como os efeitos colaterais, o sabor desagradável dos remédios, o número de comprimidos e o esquecimento.

“O fato de às vezes ter algumas reações, que nem o kaletra que me embrulha o estômago, me dá diarreia e deixa um gosto muito ruim na boca. Mas eu tomo um outro remédio que ajuda a não acontecer isso.”(Gabriele, 14 anos)

“O mais difícil é tomar remédio. O gosto que tem, a dor no estômago, muitos remédios.” (Beatriz, 18 anos)

“É ruim, tomo muito remédio. Agora tenho que tomar por conta dos meus olhos também.” (Isabela, 14 anos)

Muitas vezes, os efeitos adversos podem ser percebidos como sintomas da doença, uma vez que ela não é entendida apenas pela presença do HIV no sangue, mas, também, por seus sintomas físicos (CUNHA, 2004).

Remien et al. (2003) cita, entre os efeitos adversos que podem afetar a adesão medicamentosa, irritabilidade, náusea, dor de cabeça, diarreia, fadiga, dores de estômago entre outros, além do número de comprimidos, o tamanho dos mesmos, o sabor desagradável, a frequência das doses e a rigidez dos horários. Todos estes fatores, descritos na literatura, condizem com nossos resultados.

Há fatores psicossociais que também podem influenciar na adesão. Lyons (1997) refere que, geralmente, os pacientes do sexo masculino têm mais dificuldade de adesão do que os do sexo feminino. A idade jovem e a presença de depressão e estresse também são fatores que contribuem para a não adesão.

Alguns pacientes podem não aderir ao tratamento com base na avaliação de riscos e benefícios do regime prescrito; outros, por não se sentirem doentes, mesmo que apresentem elevada carga viral e linfócitos T CD4+ baixos. Há também pacientes que mencionam concordarem e seguirem o regime terapêutico, porém, na realidade, não têm adesão (WILLIAMS, 1997).

Os responsáveis pelas adolescentes relataram dificuldades para controle da ingestão dos medicamentos.

“A partir do momento que os médicos falaram que podia deixar ela, também passou pela psicóloga, que falou a mesma coisa. Só que a gente pergunta se ela toma o remédio. Eu pergunto, minha esposa pergunta, os irmãos mais velhos dela perguntam, a gente pergunta: tomou? Ela diz tomei, só que na verdade não está tendo muita verdade nisso aí. Alguma coisa anormal está acontecendo.” (Sr. Eduardo, avô de Elisa)

“Em tratamento, mesmo assim ela escondia comprimido, eu dava remédio na mão e achando que ela estava tomando, quando encontrei os comprimidos nas coisas dela, então ela ficou várias vezes sem tomar remédio.” (D. Isadora, avó de Isabela)

“Ela é muito desligada, não toma, tem que ficar dando na mão para tomar, coisa que não era mais para precisar, praticamente ela já é uma moça. A gente tenta fazer ela tomar, a gente fala, Carolina vai tomar remédio, e ela não está nem aí. Às vezes eu chego e pergunto, já tomou o remédio e ela, não, não tomei. Antes dela ir para escola falo: Carolina toma o remédio e a hora que vou ver ela já saiu sem tomar o remédio. Só que eu acho que, não sei se ela falou para você, mas é muito esquecimento e falta de vontade de tomar.” (D. Camila, mãe de Carolina)

Nesse sentido, Ledlie (2001) lembra ser comum, entre os adolescentes que adquiriram o HIV por transmissão vertical, o fato de pararem de tomar as medicações, por mais que saibam da sua importância e das consequências decorrentes de tal ato. Entretanto, têm necessidade de romper com o tratamento e, conseqüentemente, com a doença, na intenção de manter o controle de suas vidas. Os pais, freqüentemente, relatam que os adolescentes já têm idade e maturidade para compreenderem a importância e a necessidade da medicação. Sobre isso, uma das adolescentes argumenta que o esquecimento não é a questão central:

“Não é nem o fato de eu esquecer, é não querer mesmo tomar o remédio.” (Carolina, 15 anos)

Outros fatores que podem estar associados à não adesão além da depressão são a ausência dos sintomas da doença, de vantagens terapêuticas e desesperança (SCHONNESSON et al., 2007). Há também barreiras pessoais, como a não percepção do risco de infecção, baixa auto-estima, sentir-se inferior ou vivenciar situações sociais que reforcem esta situação, tais como a discriminação e o estigma (BRADLEY-SPRINGER, 1998).

“Não tomo remédio porque eu fico sem vontade de tomar. Eu me estresso, minha mãe me estressa, aí eu não tomo. Aí eu morro logo e não tem mais ninguém para me encher o saco.” (Beatriz, 18 anos)

“Eu não sei o porque a Elisa deixa de tomar remédio, quem conversa muito com ela é minha esposa e minha garotinha de 11 anos, as três, não sei se é pelo problema que teve na

escola, se é porque ela acha que está bem e pode tomar a hora que quer, o dia que não quer não toma. Na verdade este não é o problema, mas eu não sei explicar muito bem para a senhora o motivo não.” (Sr. Eudardo, avô de Elisa)

Outros aspectos relatados pelos adolescentes para a não adesão foram o nervosismo e a preocupação com outras coisas, consideradas prioritárias, quando comparam suas vidas com as de suas irmãs que não têm a doença ou diante das situações nas quais outras pessoas os deixam nervosos ou irritados, como se o fato de não tomarem a medicação fosse resolver o problema ou prejudicá-las.

“Quando fico nervosa eu não tomo remédio. O que me deixa nervosa é ir na escola e quando minhas irmãs me irritam. Eu vejo minhas irmãs que não tomam remédio e eu tenho que tomar, por isso que não tomo remédio.” (Elisa, 15 anos)

“Às vezes ela toma certinho. Normalmente se ela fica preocupada com alguma coisa aí piora, como agora, que ela está ansiosa para saber se o pai vem ou não vem. Aí ela fica contando quantos dias faltam para o pai chegar. A Adriana é muito ansiosa.” (D. Andréa, tia de Adriana)

Assim, a lembrança do HIV, o fato de tomar uma medicação para algo que não tem cura, a não aceitação da doença, constituem-se em fatores que influenciam, diretamente, na adesão medicamentosa. A cronicidade da doença e a incurabilidade fazem com que estas pessoas sintam-se sem perspectivas de vida. Vale ressaltar que a ausência de sintomas também dificulta a aceitação da doença e, conseqüentemente, o tratamento. É importante destacar que, embora o tratamento não traga a cura da doença, os antiretrovirais ajudam no seu controle, por meio da inibição da replicação viral (ADÃO; CARACIOLO, 2007).

As adolescentes mencionam que a medicação não trará a cura e ainda faz com que permaneçam em constante contato com a doença.

“Muitas vezes eu não aceito a doença, então eu não quero tomar. Pelo fato de querer esquecer a doença e não aceitar.” (Carolina, 15 anos)

“Tem vezes que é frustrante, ter que pensar que tenho que ir lá de novo e fazer a mesma coisa sempre. Tomar remédio para curar uma coisa que não tem cura e da qual você não teve culpa de pegar. É frustrante.” (Carolina, 15 anos)

“Eu não gosto de remédio. Eu falo para minha mãe que mesmo tomando remédio a doença não sara. Eu vou morrer então.” (Isabela, 14 anos)

“É ruim tomar remédio, porque quando tomo fico lembrando do HIV. Não adianta falar que a nossa vida é normal, igual a dos outros porque não é.” (Adriana, 15 anos)

Foi relatado, em uma pesquisa qualitativa, com mulheres soropositivas para o HIV, que, embora o tratamento promova o prolongamento da vida, traz a lembrança da doença e o medo da morte (CUNHA, 2004).

A não aceitação da doença emergiu nos relatos de um dos responsáveis e de uma adolescente:

“A Gabriele é revoltada com isso, ela é revoltada. Teve um dia que ela acorda brava sem explicação nenhuma, ela acorda de mau humor. No fundo ela não queria ter nada. Tem dia que ela chega da escola, ela dorme, ela dorme antes de dar 14 horas e o celular toca, às 14 horas em ponto dá o alarme por conta da medicação. Aí eu vou chamar ela e ela acorda brava. Ela fala, aí que droga, eu tenho que tomar esta porcaria, mas ela toma. Tem vezes que ela xinga os remédios, ela fala, aí que saco, eu tenho que tomar estas drogas, estas porcarias, ela pega o vidro com raiva e joga. Mas enfim, ela acaba tomando, só que é daquele jeito, ela toma, mas ela fica com raiva de tomar, por isso que eu acho que ela é revoltada.” (D. Gisela, mãe de Gabriele)

“É complicado tomar remédio porque a gente está bem de saúde e cada vez que a gente toma ou que lembra que tem que tomar, lembra que tem isso.” (Carolina, 15 anos)

A baixa adesão pode ser justificada pela recusa em sentir-se doente, uma vez que tomar remédio significa estar doente (ADÃO; CARACIOLO, 2007). Nesse sentido, esquecer o horário da medicação pode ser visto como um conflito entre aceitar ou não a doença

(CUNHA, 2004). Sobre isso, adolescentes relataram, nas suas falas, a não aceitação da doença, a incurabilidade e o fato de, em alguns momentos, sentirem-se diferentes das outras pessoas.

Como a maioria dos adolescentes de nosso estudo não apresenta sintomas físicos, o uso das medicações, diariamente, leva-os a se lembrarem que são portadores do HIV/AIDS.

Os adolescentes com HIV/AIDS têm que lidar com questões próprias da idade e enfrentar os aspectos biopsicossociais trazidos pela soropositividade, os quais incluem questionamentos sobre o não se sentir doente e ter que fazer uso de medicação, o porquê de tomar remédio para algo que não tem cura, as dificuldades de explicar aos amigos o porquê de todos os medicamentos e o que dizer ao namorado (NEGRA, 2007).

4.2.2 A importância da medicação

Apesar de alguns adolescentes não aderirem ao tratamento, mencionam a importância da medicação.

A adesão medicamentosa é de extrema importância, pois evita replicação viral, fazendo com que, em muitos casos, a carga viral torne-se indetectável e que ocorra um aumento de linfócitos de T CD4+, diminuindo, assim, o risco de doenças oportunistas e melhorando a qualidade de vida.

A motivação dos pacientes pode ser o diferencial para uma adesão medicamentosa (PARRY et al., 2005). Para que ela ocorra, o paciente necessita sentir-se susceptível à doença e acreditar nos benefícios do tratamento, de forma que seu envolvimento lhe traga alta qualidade de vida e uma boa saúde.

Pelos seus relatos, observamos que eles sabem da importância da medicação para a manutenção da vida e qualidade da mesma.

“Não é gostoso, é como você ser obrigado num serviço a picar um cartão na entrada e na saída, pois se você não fizer isso você não tem seu pagamento, mas é necessário. Então, eles têm que encarar isso, que se eles não tomarem remédio direito, não terão uma qualidade de vida boa.” (D. Camila, mãe de Carolina)

“É difícil, porque querer esquecer da doença você está pedindo para morrer, você não tomando o remédio, está pedindo para ficar mal e morrer logo.” (Carolina, 15 anos)

Remien et al. (2003) citam que um dos fatores facilitadores da adesão ao tratamento é crer em seu benefício para a saúde e sobrevivência, conscientes de que a não ingestão de medicações pode piorar a enfermidade. Também são mencionados, como fatores colaboradores para a adesão medicamentosa, a vontade de viver e de ter um futuro. Além disso, ressalta-se que um bom aconselhamento pode auxiliar na adesão, por meio de uma melhor compreensão da doença e das medicações necessárias:

“O que me ajuda a tomar o remédio é vontade de viver. Não sei se muitas pessoas pensam como eu, mas eu penso assim, minha mãe não me trouxe ao mundo a toa e como ela tem esperança de me ver, eu também tenho a esperança de me ver com meus filhos um dia.” (Gabriele, 14 anos)

“As coisas podem melhorar conversando, assim como resolveu a conversa para mim. Para muitos pode resolver também. Ajudou a entender que a medicação e o problema não atrapalham a nossa vida, e que se a pessoa tiver vontade ela consegue.” (Gabriele, 14 anos)

Aceitar a doença depende de como o diagnóstico é vivenciado, das concepções sobre saúde/doença, da relação do paciente com o médico e com os outros profissionais de saúde (CUNHA, 2004). Pimentel (2007) complementa que esta aceitação e a compreensão de que os medicamentos são fundamentais para o controle da doença são os primeiros passos em direção à adesão medicamentosa. É necessário que os adolescentes aceitem e compreendam o diagnóstico, tornando-se responsáveis pelo seu tratamento. No entanto, esta responsabilidade deve ser compartilhada entre eles, os pais ou responsáveis e a equipe de saúde.

Segundo Guimarães e Raxach (2002), a adesão é um processo de superação de dificuldades, relacionado aos esquemas medicamentosos, à doença, à vivência do estigma e discriminação e às mudanças no estilo de vida.

Para os adolescentes do nosso estudo, a adesão ao tratamento é uma forma de viver e sobreviver ao HIV, pois os medicamentos evitam doenças e, conseqüentemente, a morte, a qual traria sofrimento para as pessoas que com eles convivem.

“Eu falaria para tomar o remédio certinho, porque é um meio de sobrevivência para a gente que tem HIV, e é uma maneira de querer proteger as pessoas que a gente gosta, para que as pessoas que a gente gosta não sofram, não te vejam morrendo, não te vejam doente, aqui no hospital.” (Carolina, 15 anos)

“Acho que a Elisa, ela não devia parar de tomar o remédio não, ela devia continuar tudo certinho. Agora ela está bem, mas como o Dr falou, ela precisa tomar o remédio certo, até porque quem tem que viver com isto é ela. Se ela não tratar, fracassar, o problema vai ser mais difícil.” (Sr. Eduardo, avô de Elisa)

Teixeira et al. (2000) lembram que a adesão medicamentosa depende das percepções que o paciente portador do HIV tem sobre a suscetibilidade ao adoecimento e no que se refere à severidade da doença, assim como dos benefícios do tratamento.

Para os adolescentes, a medicação é utilizada para a cura, para a manutenção da saúde e das rotinas diárias e, principalmente, no sentido de evitar a doença, como observamos nas falas abaixo:

“Tomo remédio para curar a doença.” (Humberto, 13 anos)

“Para não esquecer tem que ter despertador do seu lado para despertar no horário certo, aí desta forma eu nunca esqueço, vou lá e bebo. Tomar remédio significa saúde, coisa boa para mim. Eu posso viver, posso brincar, posso jogar bola.” (Daniel, 13 anos)

“Eu penso assim, que a doença existe. A gente tem que ter cuidado com ele, tem que tomar remédio certinho, vir no médico.” (D. Fabiana, avó de Fábio)

“É importante tomar remédio, para ficar melhor e não ficar doente.” (Fábio, 16 anos)

“Tomar remédio significa que previne contra a doença.” (Elisa, 15 anos)

Em pesquisa realizada por Cunha (2004), com mulheres soropositivas para o HIV, foi citado, pelas participantes, que os antiretrovirais eram utilizados para a manutenção da saúde.

Para Remien et al. (2003), tomar as medicações é visto como um desejo de viver para poder pensar em um futuro, como uma forma de prolongar e melhorar a qualidade de vida, acreditando na possibilidade de cura.

Em uma pesquisa qualitativa, realizada com adultos soropositivos para o HIV e em uso de terapia antiretroviral, foram citados, como fatores para uma boa adesão, o medo de morrer e a vontade de viver, o uso de estratégias para lembrar de tomar a medicação e a melhora na saúde física e nos exames laboratoriais (GRAY, 2006). Estes resultados estão de acordo com os dados de nosso estudo.

Embora alguns adolescentes tenham utilizado termos como cura, todos eles, mesmo os que não têm adesão ao tratamento, sabem da importância do mesmo, embora, pelos diversos motivos já citados, alguns optem por não tomar a medicação. Entretanto, em todos os casos, a adesão ao tratamento deve ser vista como uma forma de adesão à vida (NEVES; GIR, 2007).

4.2.3 Vulnerabilidade

A vulnerabilidade é a “chance de exposição das pessoas ao adoecimento como resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas coletivos, contextuais, que acarretam a suscetibilidade à infecção e ao adoecimento” (AYRES, 2003, p.122).

A avaliação de vulnerabilidade pode ser feita mediante os aspectos individuais, sociais e programáticos. Segundo Ayres et al. (2003), a vulnerabilidade, no plano individual, não é decorrente da vontade exclusiva da pessoa, mas da consciência que estas pessoas têm sobre seus comportamentos, os quais criam a oportunidade de infectar-se ou adoecer pelo HIV. No plano social, encontram-se o acesso à informação e aos serviços de saúde, bem como a qualidade dos mesmos, as condições de bem estar social, tais como escolarização, moradia, entre outras. Já o plano programático refere-se às ações institucionais, direcionadas para o problema da AIDS.

Os adolescentes, na fase em que se encontram, são mais vulneráveis às DST/AIDS e ao adoecimento causado pelas mesmas, devido às transformações físicas e psíquicas, ao

despertar da sexualidade e à incoseqüência frente a alguns riscos (RODRIGUEZ, 2005; COSTA, 2000).

Assim, quando falamos de vulnerabilidade, não devemos pensar somente na transmissão do HIV, mas, também, nos fatores que podem levar a uma não adesão medicamentosa e, conseqüentemente, ao adoecimento em decorrência do vírus.

O HIV traz ao portador medo, incerteza e dificuldades de convivência com o sigilo social, em decorrência da estigmatização da doença, ou seja, uma sobrecarga emocional que, muitas vezes, aumenta a vulnerabilidade individual a algum tipo de segregação, como a solidão e o isolamento (ADÃO; CARACIOLO; 2007). Tais fatos podem interferir na adesão medicamentosa e nos comportamentos adotados diante da AIDS, como sexualidade, uso de drogas, entre outros.

Entre as variáveis relacionadas à vulnerabilidade ao HIV/AIDS, estão o estresse psicológico, a eficácia do tratamento, a utilização de drogas ilícitas, a depressão, as disfunções neuro-cognitivas, as infecções pelo HIV e a não-adaptação à terapia na rotina de vida diária (BOLONO; GOMES; GUIMARÃES, 2007).

A família é o primeiro grupo de referência da pessoa e, assim, quando há desestruturação familiar, há uma contribuição para o esgarçamento da personalidade, tornando as pessoas frágeis e vulneráveis aos diversos tipos de situações, como as DST (SAITO, 2000). Nesse sentido, a desestruturação familiar pode influenciar na adesão medicamentosa, uma vez que o apoio necessário para aceitação e compreensão da doença (AIDS) pode não existir, aumentando a probabilidade de adoecer e de se envolver com drogas (ADÃO; CARACIOLO; 2007).

Nesse sentido, observamos, pelo relato de D. Isadora, uma desestruturação familiar, na qual o neto (irmão de Isabela) é usuário de drogas, embora, segundo ela, tenha conhecimento sobre o HIV, estando, desta forma, vulnerável ao HIV/AIDS.

“O irmão dela dá muito trabalho, já esteve três vezes fora de casa, andando com gente ruim, rolava droga, estas coisas. Nunca na minha casa eu achei, mas eu não sei. Eu já andei muito atrás dele, até de madrugada, falavam que ele estava dormindo em uma casa e eu ia ver. Chamava, acordava ele e ele voltava para casa. E a Isabela ia comigo, coitada. Eu não podia andar de noite sozinha, meu filho não queria que eu fizesse isso, mas eu fazia, como que ia deixar meu neto nisso. Então eu fazia e levava ela. Na minha casa eu nunca vi,

mas eu tenho certeza que ainda existe, porque ele é muito agressivo e ele brigava muito com ela e ela com ele. Ele sabe tudo direitinho do HIV, mas tem hora que parece que ele muda, e aí ofende ela, e é complicado, porque eles brigam e ela de um lado e ele do outro. Ele já está com quase 17 anos e não trabalha, tem um temperamento muito esquisito. Eu atribuo o problema dele não dentro de casa, mas lá fora, e eu não posso falar ao certo o que ele faz porque eu não sei, porque os amigos dele não são de perto de casa, eu não sei nem onde os amigos dele moram.” (D. Isadora, avó de Isabela)

Mesmo tendo em casa alguém portador do HIV/AIDS, nem sempre as pessoas têm a dimensão do que é viver e conviver com esta doença, permeada por estigma e discriminação, e, nesse sentido, adotam comportamentos que as tornam mais vulneráveis à infecção. Não sabemos o real contexto da vulnerabilidade individual e social no qual a pessoa se encontra, porém, acreditamos que os programas de prevenção ao HIV/AIDS talvez não estejam sendo efetivos.

D. Isadora relata acreditar que, entre os motivos para a não adesão medicamentosa da sua neta, estão a revolta e a depressão, sendo este fato também citado por outra adolescente:

“Eu tenho suspeita, pelo jeito que ela é comigo, pelo jeito que ela é, porque ela é revoltada, acredito que a depressão foi uma das causas dela não querer o remédio.” (D. Isadora, avó de Isabela)

“Eu sou muito rebelde, brigo com minha avó por qualquer coisa.” (Elisa, 15 anos)

Este ato de rebeldia pode ser compreendido como uma luta pela autonomia de suas vidas e independência de seus pais. Costa (2000) menciona ser, durante a adolescência, que eles lutam por independência, porém, para isso, necessitarão de apoio, segurança familiar, boas condições de saúde e educação, visto que estão construindo sua identidade pessoal, sexual e afetiva.

Observa-se, pelos relatos, que, independentemente da doença, seus responsáveis fazem comparação com outros adolescentes, acreditando que seus problemas e atitudes são decorrentes da fase pela qual estão passando.

“Ela é uma adolescente como outra qualquer, por conta da idade, ela é vaidosa, como os homens hoje em dia também são, as mulheres também são assim, mas eu acho alguma coisa diferente na Elisa, não sei se é por causa disso (HIV) ou pela falta da mãe, tem hora que ela vai mais ou menos bem, e depois ela decai. Só que junto com isso daí, ela é uma menina muito irritada. Ela muda de humor rápido, não sei se é com motivo, se é pelo remédio, ou por causa dos muitos problemas que tem por causa da doença.” (Sr. Eduardo, avô de Elisa)

“Ela começou a dar problema para tomar remédio na adolescência.” (D. Camila, mãe de Carolina)

O relato Elisa permite observar que o abandono escolar pode aumentar a vulnerabilidade, uma vez que a escola é um local onde, em geral, devem ser trabalhados os temas sexualidade e DST/AIDS.

“Não vou na escola desde o dia das crianças, porque não gosto de estudar.” (Elisa, 15 anos)

Os depoimentos permitem ainda observar que as prioridades e preocupações dos adolescentes nem sempre serão as mesmas da família e da equipe de saúde:

“Ela quer tanta coisa, que eu sei fazer isso, eu posso fazer isso, e na hora de tomar remédio ela esquece, não está nem aí, e eles se acham o dono do nariz deles. Então eu vejo por aí mesmo, se quer tanta coisa, tem que assumir a responsabilidade de tomar remédio também.” (D. Camila, mãe de Carolina)

“Eu acho que é próprio da idade, querer deixar as coisas que não acham importante de lado, porque a prioridades deles é passear, namorar, fazer muita bagunça, dançar, comprar celular, computador.” (D. Camila, mãe de Carolina)

“Estamos tentando mostrar para ela, ela está namorando, já acha que pode sair onde quer, onde bem entende e tomar um remedinho que é a coisa mais fácil do mundo não pode.

Ela precisa começar a se conscientizar disso também. Já que se acham tão maduros, donos do mundo, precisam pegar firme com o remédio.” (D. Camila, mãe de Carolina)

“Agora ela está nesta fase de adolescente, ela é uma adolescente que, como todas as outras, rebelde de vez em quando, tem hora que ela fica mal criada, tem hora que ela responde, tem hora que ela está nervosa. É uma fase que às vezes a gente se entende, às vezes a gente não se entende, mas a medicação ela toma.” (D. Gisela, mãe de Gabriele)

Devido a uma condição crônica, a autonomia dos adolescentes pode ser cerceada, causando revolta e tristeza e, conseqüentemente, afetando a adesão ao tratamento. O suporte e auxílio da família podem ser necessários nesta fase de conflitos (YEO; SAWYER, 2005).

Desta maneira, as experiências, práticas sociais e estilo de vida dos adolescentes são distintos, face aos seus processos de desenvolvimento biológico, social e mental, sendo, portanto, vivenciados, de forma diferente, pelas pessoas (TOLEDO, 2008).

Conforme os relatos acima, vemos que há uma preocupação com outros aspectos, como namorar e sair, os quais, na percepção dos adolescentes, podem ser prioritários, considerando que, habitualmente, só pensam no aqui e agora.

Outro fato citado na literatura é que a auto-estima é um importante fator para o uso da medicação, uma vez que há relatos de que a baixa auto-estima compromete a adesão, pois a pessoa pode sentir que sua integridade física e emocional está ameaçada pela doença e pelo uso da terapia antiretroviral (ADÃO; CARCIOLO, 2007).

“É difícil falar de mim, não é pelo fato de eu não gostar de mim, é pelo fato de eu não querer me conhecer. Me acho extremamente feia.” (Carolina, 15 anos)

Trabalhar com os adolescentes significa lidar com a vulnerabilidade à qual estão expostos e, no caso dos sujeitos de nossa pesquisa, não se trata apenas da vulnerabilidade presente nesta fase da vida, mas também do fato de terem uma doença incurável, além de estarem vulneráveis à não adesão medicamentosa e, conseqüentemente, ao adoecimento em decorrência da progressão da doença.

Assim, os relatos dos adolescentes participantes do estudo permitem observar que nem sempre eles estão preparados para enfrentar os obstáculos inerentes à doença, bem como o

sofrimento de seus familiares diante de determinados comportamentos que apresentam. Expressam, também, não saberem lidar com esta situação, nem terem a certeza de que estes são decorrentes da idade ou da revolta pela doença. Nesse sentido, é importante a compreensão das experiências emocionais dos adolescentes perante a doença e o tratamento, pois isso pode influenciar na adesão (GALANO, 2007).

Seus relatos também possibilitaram compreender suas vivências e as dificuldades enfrentadas por viverem e conviverem com o HIV/AIDS e os fatores que podem influenciar na adesão medicamentosa. Essa observação pode nos auxiliar a propor intervenções efetivas na assistência, de forma a colaborar com o tratamento e diminuir a vulnerabilidade destes adolescentes ao adoecimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A AIDS tem sido considerada uma condição crônica devido ao aumento da sobrevivência e da qualidade de vida das pessoas que a vivenciam e tal avanço foi possível em decorrência da terapêutica antiretroviral. Porém, uma não adesão medicamentosa não é apenas um problema individual, mas, principalmente, de saúde pública, uma vez que há risco de se espalharem cepas resistentes aos antiretrovirais, além do aumento de custos para os governos.

Em se tratando de uma doença como a AIDS, que, por si só, traz estigma e discriminação, a adesão medicamentosa é um meio de superação de obstáculos, pois está normalmente associada a aceitação da doença. Há, ainda, a necessidade de mudanças de hábitos e rotinas, pois as medicações precisam ser tomadas diariamente, nos horários corretos, sendo que, em alguns casos, são necessárias também restrições dietéticas, além dos possíveis efeitos colaterais dos medicamentos.

O desafio da equipe de saúde é construir uma relação de parceria com os pacientes portadores do HIV ou com aqueles que já desenvolveram a AIDS, para que, de forma conjunta, escolham o melhor tratamento a ser seguido, corretamente. Para isto, são necessários o estabelecimento de vínculos, confiança na equipe e no tratamento e, sobretudo, vontade de viver.

As crianças que adquiriram o HIV das mães chegam hoje à adolescência e à idade adulta devido à terapêutica antiretroviral. A fase da adolescência, por si só, não é fácil devido às perdas e lutos inerentes a esta fase, como o deixar de ser criança, a perda do corpo infantil para outro em transformação, e, conseqüentemente, a busca por uma estética imposta pela sociedade, a procura por uma identidade própria, a independência quanto às decisões em suas vidas, entre outras. Somando-se a isso uma condição crônica como a AIDS, este quadro se agrava e, muitas vezes, ocorre desestruturação familiar ou não há aceitação da doença pelos próprios adolescentes, o que pode interferir no tratamento.

Para compreender o significado da adesão medicamentosa pelos adolescentes foi necessário, anteriormente, compreender o viver com HIV/AIDS e suas repercussões nas suas vidas e de suas famílias.

A partir do material empírico, o primeiro tema que surgiu foi o viver com HIV/AIDS, sendo lembradas a vontade/necessidade de sentir-se normal, como as outras pessoas que não têm doença, a vivência do estigma e da discriminação e como isto influenciou em suas vidas, a esperança, trazida pelos seus responsáveis pelo sonho da cura da doença, e no futuro, almejada pelas adolescentes, envolvendo casamento e filhos.

Os adolescentes e seus familiares manifestaram a necessidade de se sentirem normais, mesmo sabendo da presença do HIV e das limitações por ele impostas, tais como necessidade de consulta médica mensal e o uso de medicações. Compararam suas vidas com as de adolescentes que não têm nenhuma condição crônica, uma vez que vão à escola, brincam, namoram, entre outras coisas, além de não se sentirem doentes por estarem sem os sintomas físicos da doença. Seus pais ou cuidadores compararam a AIDS à outras doenças que, segundo entendem, podem ser piores, como a diabetes e o câncer.

Entre os fatos que mais agravam o viver com o HIV/AIDS estão o estigma e a discriminação por eles vivenciados, seja por parte de parentes, amigos, vizinhos e até professores. Nestes momentos é que, de fato, sentem o que significa viver com algo indesejável pela sociedade, a sensação de ter algo pelo qual não são culpados, mas que, mesmo assim, têm que carregar; sentem ainda por perderem amigos, namorados, por serem isolados na escola por professores e colegas, por sofrerem preconceitos de irmãos e, muitas vezes, o isolamento em suas próprias casas. Um sofrimento com o qual, nem sempre, sabem como lidar, levando-os ao isolamento, depressão e a uma tristeza profunda, chegando a acreditar que a morte pode ser a solução para todos estes problemas, uma vez que a doença não tem cura. Este fato pode explicar por que alguns deixam de tomar as medicações.

Os adolescentes têm o sonho de se casarem, terem filhos, construir uma família, como muitos outros adolescentes, porém, sempre lhes surge a dúvida: será isso possível devido à determinadas limitações, como o impedimento de amamentar. Os pais ou cuidadores têm o sonho da cura da doença, crêem que Deus poderá iluminar os médicos para a descoberta desta cura, pois já sofreram muito, inclusive com perda de outros entes queridos. Esta esperança quase não foi notada nos relatos dos adolescentes, o que, em muito, se explica pela fase em que se encontram de pensar apenas no presente.

O segundo tema abordado foi a adesão medicamentosa, com as dificuldades perante esta, a importância da mesma e a vulnerabilidade dos adolescentes.

Os pais e cuidadores relataram que nem sempre os adolescentes estão preocupados com o uso correto das medicações, pois têm outras prioridades, como sair e namorar. O fato de se revoltarem com a doença e a necessidade dos medicamentos são motivos de constante preocupação. Citaram, também, fatos de discriminação como elementos que influenciaram na decisão de não adesão. Outros aspectos mencionados foram a rigidez dos horários, alguns

efeitos colaterais e, principalmente, o fato de que, cada vez que tomam a medicação, lembram-se do HIV/AIDS, embora não se sintam doentes.

Como motivos para tomarem a medicação corretamente relataram o fato de que esta pode curar e prevenir outras doenças, mas, o principal deles, foi a vontade de viver. Observamos que os fatores que dificultam a adesão medicamentosa são citados, com mais frequência, do que a importância da medicação. A isso, soma-se a vulnerabilidade vivenciada pela própria fase da adolescência, durante a qual buscam por independência e controle de suas vidas, ainda que por meio de atos inconseqüentes, por se julgarem invulneráveis. Este fato pode interferir na adesão medicamentosa, aumentando as chances de terem doenças oportunistas ou até mesmo de transmitirem o HIV a terceiros, considerando que, nesta fase, há uma experimentação da sexualidade.

Assim, cabe à equipe de saúde, em especial a de enfermagem, trabalhar, de forma conjunta, com a família, uma vez que o HIV/AIDS não afeta apenas a pessoa portadora do vírus, mas sim todos os membros da família. As pessoas que com ela convivem também sofrem com os problemas decorrentes da doença, como o estigma e a discriminação, as alterações na rotina familiar e, em alguns casos, outras co-morbidades que podem vir a acometer o adolescente, com sua evolução para morte.

Por mais que os adolescentes busquem a independência, nem sempre têm consciência dos prejuízos que a não adesão medicamentosa pode causar, mesmo que mencionem a importância da medicação. Assim, apontamos algumas estratégias de intervenção:

1. Orientar os pais quanto à necessidade de supervisão das medicações, auxiliando-os, quando necessário, na administração correta das mesmas.

2. Realização de grupos terapêuticos com adolescentes que não têm adesão à medicação, procurando compreender os motivos que os levam a não tomarem corretamente as medicações e, assim, intervir diretamente.

3. Qualificar a equipe de enfermagem para a pré e pós consulta, lembrando que a sala de espera pode ser um local de troca de experiências e informações e que a orientação, quanto ao uso da medicação, deve ser realizada com calma, de maneira a identificar possíveis dificuldades e esclarecer dúvidas, planejando, conjuntamente com o adolescente e seu cuidador, os melhores horários para que não ocorram interferências na rotina. Elaborar, junto ao adolescente e seu cuidador, cartazes utilizando rótulos dos medicamentos que devem ser

tomados e o horário dos mesmos. Orientar quanto ao uso de despertadores e/ou celulares para que não esqueçam o horário correto das medicações.

4. Fazer parcerias com prefeituras e organizações não governamentais, com o intuito de realizar palestras e oficinas para a comunidade e em escolas para orientar não apenas quanto às formas de transmissão do HIV, mas, também, visando minimizar o estigma e a discriminação.

5. Orientar pais e portadores do HIV quanto aos direitos humanos básicos, ressaltando que a quebra dos mesmos, mediante estigma e discriminação, é passível de processos judiciais; também devem receber assessoria jurídica.

6. Elaborar um programa de medicação domiciliar supervisionado, como ocorre no tratamento da tuberculose, o qual trouxe uma melhor adesão dos pacientes ao tratamento, podendo, assim, também ser uma solução para o caso dos pacientes portadores de HIV/AIDS.

Acreditamos que nosso estudo seja de relevância para área de conhecimento de cuidados com adolescentes com HIV/AIDS e suas famílias, uma vez que a não adesão medicamentosa não é apenas um problema com repercussão individual, mas também uma questão de saúde pública, pelo risco de cepas resistentes e devido ao alto custo da terapêutica, a qual pode tornar-se ineficaz. Nesse sentido, ressalta-se também o risco de internações hospitalares.

Ao compreender os motivos que levam à não adesão medicamentosa, podemos repensar as práticas de saúde, centradas no modelo biomédico, para que, desta forma, possamos planejar um cuidado integral a este adolescente e sua família, visando estratégias que minimizem tais fatores decorrentes de aspectos físicos, psicológicos, emocionais e/ou familiares.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSP, 2001.

ADÃO, V. M.; CARACIOLO, J. M. M. Fatores que influenciam a adesão aos anti-retrovirais. In: CARACIOLO, J. M.; SHIMMA, E. **Adesão - da teoria a prática: experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo**. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS, 2007. p. 5-7.

ALMEIDA, M. R. C. B. **A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral**. 2004. 164 f. Dissertação (Mestrado) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2004.

ALMEIDA, M. R. C. B.; LAMBRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981. 279 p.

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; FRANÇA-JUNIOR, I.; GRAVATO, N.; LACERDA, R.; NEGRA, M. D.; MARQUES, H. H. S.; GALANO, E.; LECUSSAN, P.; SEGURADO, A.C.; SILVA, M.H. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/ AIDS. **American Journal of Public Health**, v. 96, n. 6, p. 1001-1006, June 2006.

AYRES, J. R. C. M. (coordenador). Adolescente e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da equipe multiprofissional. **Enhancing care initiative**. 2004. 36 p. Disponível em: www.crt.saude.sp.gov.br/down/ManualECI_final. Acesso em: 28 maio 2007.

AYRES, J. R. C. M. O jovem que buscamos e o encontro que queremos ser: A vulnerabilidade como eixo de avaliação de ações preventivas do abuso de drogas, DST e AIDS entre crianças e adolescentes. **Série Idéias**, n. 29, p: 15 – 23, 1996.

AYRES, J. R. C. M. e colaboradores. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novos desafios e perspectivas. In: CZERESNEIA, D.; FREITAS, C.M. . **Promoção da saúde – conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro, Fiocruz, p. 116-138, 2003.

AYRES, J. R. C. M.; FREITAS, A. C.; SANTOS, M. A. S.; SALETE FILHO, H.C.; FRANÇA-JÚNIOR, I. Adolescência e aids: avaliação de uma experiência de educação preventiva entre pares. **Interface**, v. 7, n. 12, p. 123-138, 2003.

BARBOSA, A. F. T.; MACHADO, D. M.; SUCCI, R. C. M. Síndrome da imunodeficiência adquirida na criança. Aspectos da patogênese, marcadores, prognósticos e tratamento. **Jornal de Pediatria**, v.75, supl. 1, p. S3-S8, 1999.

BECKER, D. **O que é adolescência**. São Paulo: Brasiliense, 2003. 98 p.

BELMAN, A. L. Acquired immunodeficiency syndrome and the child's central nervous system. **Pediatric Clinical North America**, v. 4, p. 691-714, 1992.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: um introdução à teoria e aos métodos. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telma Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994. 335 p.

BOLONO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. Adesão à terapêutica anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas de adesão. **Epidemiologia Serviços Saúde**, v. 4, n.16, p. 261-278, out./dez. 2007.

BRADLEY-SPRINGER, L. Prevention: the original adherence issue. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 9, n. 3, p. 18-19, May/June 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Programa Nacional de DST e AIDS. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. **Marco legal**: saúde, um direito de adolescente. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 60 p.

_____. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3. ed. Brasília: Ed. do Ministério da Saúde, 2006. 96 p.

_____. **Boletim Epidemiológico AIDST, ano 4, n. 1**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007a. 48 p.

_____. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007/2008.** Brasília, 2007b. 207 p.

CAMPOS, G. F. V. A. **Adolescência: de que crise estamos falando?.** 2006. 173 f. Dissertação (Mestrado) – Núcleo de Psicanálise e Sociedade, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2006.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 151-62, 2004.

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. N.; RIBEIRO, C. G. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias de hoje. **Psico**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. 47-56, jan.-abr. 2006.

CASTILHO, E. A. Estigma e discriminação: viva e deixe viver. **Revista Associação Brasileira de Medicina**, v. 48, n. 3, p. 183-201, 2002.

CECHIM, P. L.; SELLI, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Revista Brasileira Enfermagem**, v. 60, n. 2, p. 145-149, março-abril 2007.

COLOMBRINI, M. R. C.; LOPES, M. H. B. M.; FIGUEIREDO, R. M. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 40, n. 5, p. 576-581, 2006.

COSTA, S. M. S. **Vivendo com AIDS e enfrentando a violência:** a experiência das adolescentes. Rio de Janeiro, 2000. 122 f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000.

COUPEY, S. M.; COHEN, M. D. Special considerations for the health care of adolescents with chronic illness. **Pediatric Clinics of North America**, v. 31, n. 1, p. 211-219, February 1984.

CUNHA, C. C. **Revelando vozes, desvendando olhares:** os significados do tratamento para o HIV/AIDS. Rio de Janeiro, 2004. 145 f. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.

CURRA, J. W. Epidemiologia da infecção por HIV e AIDS/SIDA. In: BENETTI, J. C.; PLUM, F. **Tratado de medicina interna**. 20. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. p. 2037-2043.

DELALIBERA, M.; PETERLINI, M. A. S.; PEDREIRA, M. L. G.; KOURROUSKI, M. F. C. Análise retrospectiva do registro dos cuidados prestados às crianças submetidas à derivação ventricular externa. In: CONGRESSO PAULISTA DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA, 3. **Anais**, Campinas, 2001.

DILORIO, C.; RESNICOW, K.; MCDONNELL, M.; SOET, J.; MCCARTY, F.; YEAGER, K. Using motivational interviewing to promote adherence to antiretroviral medications: a pilot study. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 14, n. 2, p. 52-62, March/April 2003.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, n. 24, p. 213-225, 2004.

EISENSTEIN, E. Adolescência e sociedade: expectativas diferentes ou complementares. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 3, p. 684-687, 2003.

FERRAZ, A. F.; STEFANELLI, M. C. Interações familiares de pessoas vivendo com HIV e AIDS. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 5, n. 1/2, p. 52-59, jan./dez. 2001.

FIGUEIREDO, R. M.; SINKOC, V. M.; TOMAZIN, C. C.; GALLANI, M. C. B. J.; COLOMBRINI, M. R. C. Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com antiretrovirais: dificuldades relatadas e proposições de medidas atenuantes em um hospital escola. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 9, n. 4, p. 50-55, 2001.

FONTANELLE, D.; SERAFIM, D.; FILGUEIRAS, S. Revelação do diagnóstico e aconselhamento em HIV/aids. **Saber Viver** (profissionais de saúde), janeiro 2004. 54 p.

FRANÇA-JUNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I. M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Revista Saúde Pública**, v. 40, supl., p. 23-30, 2006.

FUNCK-BRETANO, I.; DALBAN, C.; VEBER, F.; QUARTIER, P.; HEFEZ, S.; COSTAGLIOLA, D.; BLANCHE, S. Evolution of a peer support group therapy for HIV-infected adolescents. **AIDS**, v. 19, p. 1501-1508, 2005.

GALANO, E. Adesão em crianças e jovens: nuances e singularidades. In: CARACIOLO, J. M.; SHIMMA, E. **Adesão: da teoria a prática**. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS, 2007. p. 98-103.

GIANNA, M. C.; KALICHMAN, A.; TEIXEIRA, P. R. Apresentação. In: CARACIOLO, J. M.; SHIMMA, E. **Adesão: da teoria a prática**. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS, 2007. p. 5-7.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5.ed. São Paulo: Atlas, 1999. 206 p.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. 158 p.

GUIMARÃES, R.; FERRAZ, A. F. A interface AIDS, estigma e identidade- algumas considerações. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 6, n. ½, p. 77-85, jan./dez. 2002.

GUIMARÃES, M. S.; RAXACH, J. C. A questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. **Impulso**, n. 32, p. 69-89, 2002.

GRAY, J. Becoming adherent: experiences of persons living with HIV/ AIDS. **Journal Association of Nurses in AIDS Care**, v. 17, n. 3, p. 47-54, May/June 2006.

HÖRNKE, L.; BARBOSA, A. F. T. AIDS pediátrica: clínica e tratamento. **Pediatria Moderna**, v. 36, n. ½, p. 64-68, 2000.

KANAI, R. M. T.; CAMARGO, E. A. Terapia de aderência anti-retroviral. **Jornal Brasileiro de Medicina**, v. 82, n. ½, p. 14-20, 2002.

KOURROUSKI, M. F. C.; PETERLINI, M. A. S.; PEDREIRA, M. L. G.; BRÊTAS, J. B. S. **Desenvolvimento de crianças portadoras do vírus da imunodeficiência humana**. 2001. Monografia (Residência) - Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

LAMBERT, J. S.; NOGUEIRA, S. A.; ABREU, T. F. **Manual para o acompanhamento da criança infectada pelo HIV**. 2.ed. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1999. p. 9-35.

LEDLIE, S. W. The psychosocial issues of children with perinatally acquired HIV disease becoming adolescents: a growing challenge for providers. **AIDS Patient Care and STDs**, v.15, n. 5, p. 231-236, 2001.

LEE, M. B.; ROTHERAM-BORUS, M. J. Parents' disclosure of HIV to their children. **AIDS**, v. 16, n.16, p. 2201-2207, 2002.

LEITE, S. N.; VASCONCELOS, M. P. C. Adesão a terapêutica medicamentosa: elementos para discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 6, p. 775-782, 2003.

LIGNANI JÚNIOR L. L.; GRECO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/AIDS. **Revista de Saúde Pública**, v. 35, n. 6, p. 495-501, 2001.

LOLIO, C. A.; SANTO, A. H.; BUCHALIA, C. M. Mortalidade de adolescentes no Brasil, 1977, 1980, 1985. Magnitude e tendências. **Revista de Saúde Pública**, v. 24, n. 6, p. 481-489, 1990.

LYONS, C. HIV drug adherence: special situations. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 8, Supplement, p. 29-36, 1997.

MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I. C. S. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 3, n. 9, p. 687-699, set.-dez, 2007. Disponível em: www.fen.ufg.br. Acesso em: 10 julho 2008.

MARQUES, H. H. S.; SILVA, N. G.; GUTIERREZ, P. L.; LACERDA, R.; AYRES, J. R. M. C.; DELLANEGRA, M.; FRANÇA- JUNIOR, I.; GALANO, E.; PAIVA, V.; SEGURADO, A. A. C.; SILVA, M. H. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 3, n. 22, p- 619-629, mar. 2006.

MARZIALE, M. H. P.; KOURROUSKI, M. F. C., ROBAZZI, M. L. C. C. Riscos de acidentes no trabalho de enfermagem em centro cirúrgico. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 8, n. 2, p.114-120, jul./dez. 2000.

MERHI, V. A. L. **Crescimento pondero:** estatural de crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana. 1997, 72f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1997.

MIAUTON, L.; NARRING, F.; MICHAUD, P. A. Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20- year- olds in Switzerland. **European Journal Pediatrics**, v. 162, p. 682-689, 2003.

MICHAUD, P. A.; SURIS, J. C.; VINER, R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. **Archives Disease Childhood**, n. 89, p. 943-949, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.

MOREIRA, M. C. N.; CUNHA, C. C. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. **Divulgação em Saúde para Debate**, n. 29, p. 73-92, 2003.

MURPHY, D. V. A. Barriers to haart adherence among immunodeficiency vírus-infected adolescents. **Archives Pediatrics & Adolescent Medicine**, v. 157, p. 249-255, 2003.

MUSCARINI, M. E. Coping with chronic illness. **American Journal of Nursing**, v. 98, n. 9, p. 20-22, 1998.

NADIER, J. Etiopatogenia. In: VERONESI, R.; FOCACCIA, R. **Tratado de infectologia**. São Paulo: Atheneu, 1997. p. 83-86.

NEGRA, M. D. Adesão em crianças e adolescentes do instituto de infectologia Emílio Ribas. In: CARACIOLO, J. M.; SHIMMA, E. **Adesão:** da teoria a prática. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS, 2007. p. 104-106.

NEVES, L. A. S.; GIR, E. Mãe portadoras de HIV/AIDS: percepção acerca da severidade da infecção. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 41, n. 4, p. 613-618, 2007.

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. G. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 3, p. 459-469, set./dez. 2004.

OLIVEIRA, B. M.; VIANA, M. B.; ARRUDA, L. M.; YBARRA, M. I.; ROMANHA, A. J. Avaliação da adesão ao tratamento através de questionário: estudo prospectivo de 73 crianças portadoras de leucemia linfoblástica aguda. **Jornal de Pediatria**, v. 81, n. 3, p. 245-250, 2005.

ONUSIDA. **Análisis comparativo: estudios de investigación de la Índia y Uganda**. Genebra, maio 2002. 42 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: relatório mundial**. Brasília, 2003.

OSÓRIO, L. C. **Adolescente hoje**. Porto Alegre: Artes Medicas, 1992. 103 p.

PARKER, R. O Estigma e a Discriminação relacionados ao HIV/AIDS. **Boletim ABIA**, n. 48, p. 4-11, maio/agosto 2002.

PARKER, R.; AGGLETON, P. Estigma, Discriminação e AIDS. **Cidadania e Direito**, Rio de Janeiro, n. 1, p. 5-44, 2001.

PARRY, M. F.; WRIGHT P.; STEWART J.; MCLEOD G. X.; TUCKER J.; WEINBERG A. R. Impact of an adherence program on the health and outlook of HIV infected patients failing antiretroviral therapy. **Journal of the International Association of Physicians AIDS Care**, v. 4, n. 3, p. 59-65, 2005.

PAULA, C. C.; CROSSETTI, M. G. O. O acontecer do cuidado de enfermagem ao ser-criança que convive com AIDS: ser, saber e fazer compartilhado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 102-114, 2005.

PERRIN, E. C.; GERRITY, S. Development of children with chronic illness. **Pediatric Clinics of North America**, v. 31, n. 1, p. 19-31, February 1984.

PFROMM NETTO, S. **Psicologia da adolescência**. São Paulo: Pioneira, 1976. 420 p.

PIMENTEL, S. R. Fatores determinantes no processo de adesão em adolescentes. In: CARACIOLO, J. M.; SHIMMA, E. **Adesão: da teoria a prática**. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS, 2007. p. 107-110.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RAO, D.; KEKWALETSWE, T. C.; HOSEK, S.; MARTINEZ, J.; RODRIGUEZ, F. Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. **AIDS Care**, v. 19, n. 1, p. 28-33, 2007.

REMIEN, R. H.; HIRKY A.E.; JOHNSON M.O.; WEINHARDT L.S.; WHITTIER D.; LE G.M. Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample of HIV + men and women in four U.S. cities. **AIDS and Behavior**, v. 7, n. 1, p. 61-72, March 2003.

REMOR, E. A. Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. **Psicologia-Reflexão e Crítica**, v. 12, n. 1, p. 89- 106, 1999.

RIBEIRO, Z. **Qualidade de vida em saúde**: estudo de caso com uso de terapia floral para crianças portadores de doenças crônicas atendidas numa unidade básica de saúde. Florianópolis, 2003. 104 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Engenharia de Produção, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

ROBERTS, K. J.; VOLBERDING, P. Adherence communication: a qualitative analysis of physician-patient dialogue. **AIDS**, v. 13, n. 13, p. 1771-1778, 1999.

RODRIGUEZ, C. F. **O que os jovens tem a dizer sobre adolescência e o tema da morte**. São Paulo, 2005. 256 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

SAITO, M. I. Adolescência, cultura, vulnerabilidade e risco. **Pediatria**, v. 22, n. 3, p. 217-219, 2000.

SÃO PAULO. **Boletim Epidemiológico C.R.T. – DST/AIDS, C.V.E., ano 25, n. 1**. São Paulo, dezembro 2007. 52 p.

_____. **Boletim Epidemiológico. C.R.T. – DST/AIDS. C.V.E.** São Paulo, v. 23, n.1, outubro, 2004. 20p.

SCHONNESSON, L. ; WILLIAMS, M.; ROSS, M.; BRATT, G.; KEEL, B. Factors associated with suboptimal antiretroviral therapy adherence to dose, schedule and dietary instruction. **AIDS and Behavior**, v. 11, n. 2, p. 175-183, March 2007.

SIEGEL, K.; LEKAS, H. M. AIDS as chronic illness: psychosocial implications. **AIDS**, v. 16, Suppl. 4, p. S.69-S76, 2002.

SILVA, R. A. R.; ROCHA, V. M.; DAVIM, R. M. B.; TORRES, G. V. Formas de enfrentamento da AIDS: opinião de mães de crianças soropositivas. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.16, n. 2, p. 260-265, março-abril, 2008

SONTAG, S. **Doença como metáfora/AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia de Bolso, 2007. 163 p.

SOUZA, H. **O dia da cura. A cura da AIDS**. Rio de Janeiro: Relume Durnará, 1994.

SOUZA, S. P. S. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes**. Ribeirão Preto, 2006. 238 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

STEELE, R. G.; GRAUER, D. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: review of the literature and recommendations for research. **Clinical Child and Family Psychology Review**, v. 6, n. 1, p. 17-30, March 2003.

SUCCI, R. C. **Síndrome da imunodeficiência adquirida**. In: FARHAT, C. K.; CARVALHO, E. S.; CARVALHO, L. H. F. R.; SUCCI, R. C. M. **Infectologia pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 1999. p. 488-495.

SURIS, J. C.; MICHAUD, P. A.; VINER, R. The adolescent with chronic condition. Part I: developmental issues. **Archives of Disease and Childhood**, n. 89, p. 938-942, 2004.

TAQUETTE, S. R.; VILHENA, M. M.; PAULA, M. C. Doenças sexualmente transmissíveis na adolescência: estudo de fatores de risco. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v.37, n. 3, p. 210-214, jan- maio, 2004.

TAVARES, M. C. T.; FREITAS, M. I.F.; FELISBERTO, J. M. Experiência de adolescentes com AIDS. Disponível em: [www.foro2003.sld.cu/recursos/ver.php/TEATINI%](http://www.foro2003.sld.cu/recursos/ver.php/TEATINI%20), Acesso: 05 de maio de 2008.

TAYAR, G.; KOURROUSKI, M. F. C.; BORTOLOTE, G. S.; PETERLINI, M. A. S.; PEDREIRA, M. L. G. Evolução das lesões de uma lactente portadora de ectima gangrenoso: relato de caso. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 53, **Anais**, Curitiba, 2001.

TEIXEIRA, P. R. et al. **Tá difícil engolir?** Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NEPAIDS, 2000.

THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C.; RODRIGUES, B. M. R. D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para o cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, n. 1, p. 68-76, 2005.

TOLEDO, M. M. **Vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/AIDS:** revisão integrativa. São Paulo, 2008. 153 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2008.

UNAIDS/WORLD HEALTH ORGANIZATION. (WHO), **AIDS epidemic update.** December, Geneva, 2007. 54 p.

URBSHOTT, G. B. Reflections on HIV, adherence, and objectivity. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 10, n. 6, p. 99-100, November/December 1999.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, julho-agosto 2002.

WILLIAMS, A. Antiretroviral therapy: factors associated with adherence. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 8, Suppl., p. 18-23, 1997.

YAMAMOTO, A. Y.; PINHATA, M. M.M. Infecções congênitas e perinatais. **Jornal de Pediatria**, v. 75, supl.1, p. S15-S30, 1999.

YEO, M.; SAWYER, S. ABC of adolescence. **British Medical Journal**, v. 330, p. 721-723, 2005.

ANEXO A



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



Ribeirão Preto, 07 de Fevereiro de 2007

Ofício n.º 336/2007
CEP/SPC

Prezada Senhora,

O trabalho intitulado **“ADESÃO AO TRATAMENTO: EXPERIÊNCIAS DE ADOLESCENTES COM HIV/AIDS”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 240ª Reunião Ordinária realizada em 05/02/2007, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP n.º 14164/2006.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
MARIA FERNANDA CABRAL KOURROUSKI
PROFª DRª REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA (orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP



ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO-UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA O DESENVOLVIMENTO DA
PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900-Campus Universitário- Ribeirão Preto - CEP 14040-902-São Paulo-Brasil
FAX: 55-016-633-3271/ 55-016-630-2561/ TELEFONES: 55-016-633-0379/602-3382

Apêndice 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da Pesquisa: Adesão ao tratamento: experiências de adolescentes com HIV/AIDS.

Meu nome é Maria Fernanda Cabral Kourrouski, sou enfermeira (COREN 87532), aluna da pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e sou responsável pela pesquisa “Adesão ao tratamento: experiências de adolescentes com HIV/AIDS”, sob orientação da Prof^a Dr^a Regina Aparecida Garcia Lima (COREN 13469). Convido-o (a) participar deste estudo que tem por objetivo compreender como é o processo de adesão ao tratamento de adolescentes portadores de HIV/AIDS e identificar as causas que podem dificultar a adesão. Com isso será possível conhecer os fatores que podem interferir na adesão e estes fatores devem ser considerados pelos profissionais de saúde no momento do planejamento do cuidado.

Para conhecer a sua experiência precisamos conversar (entrevista) e caso você concorde gravaremos nossa conversa para que eu não esqueça nada que foi dito. Caso não concorde, farei um registro concomitante e ao final você dará seu parecer. Falar sobre nossas experiências pode ser, às vezes, difícil, se isso acontecer e não quiser responder alguma questão, poderá se negar. A entrevista deverá acontecer no lugar, data e horário que você indicar. Solicitamos também autorização para consultar o seu prontuário para conhecermos o tratamento (antiretrovirais que faz uso, classificação da doença e carga viral).

Sua participação é voluntária, as informações são mantidas em segredo (sigilo). É garantido o seu anonimato, ou seja, não terá seu nome divulgado. A qualquer momento você poderá deixar de participar deste estudo, mesmo após você ter assinado o termo e isso não vai interferir no seu tratamento aqui no hospital. Os resultados desse estudo serão divulgados em congressos e revistas científicas.

Solicitamos também autorização do seu responsável para que possa participar deste estudo.

Caso queira se comunicar conosco o meu endereço é Rua Padre Anchieta nº 2648 e meu telefone é (16) 3633-0482, e o endereço da Profª Regina é Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, Av. Bandeirante nº 3900, e o telefone é (16) 3602-3411

Eu, _____, aceito voluntariamente participar da pesquisa “Adesão ao tratamento: experiências de adolescentes com HIV/AIDS”. Estou ciente que a entrevista será gravada, as informações serão mantidas em segredo e caso decida não participar, em qualquer momento, tenho direito de retirar o consentimento. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Participante

Responsável

Maria Fernanda C. Kourrouski

Regina Aparecida Garcia Lima

Apêndice 2
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Identificação

Nome: _____ Idade: _____ Data diagnóstico: _____
 Sexo: () M () F Carga viral: _____ CD4+: _____
 Terapêutica medicamentosa: _____
 Escolaridade: _____
 Atividade profissional: _____

Questões diretivas

- 1- Me fale um pouco sobre você para que eu possa te conhecer melhor.
- 2- Me conte como é viver com HIV.
- 3- Como você ficou sabendo que tinha HIV?
- 4- Como foi para você?
- 5- Quais remédios você toma?
- 6- Como é sua rotina para tomar remédio.
- 7- O que te ajuda a tomar o remédio?
- 8- Quais fatores você pensa que faz com que seja difícil tomar remédio.
- 9- Me fale como sua família se organiza para te ajudar com o tratamento.
- 10- Alguma vez você esqueceu de tomar remédio?
- 11- O que significa para você tomar remédio?
- 12- Como a equipe daqui da Unidade poderia te ajudar no tratamento?
- 13- Quer me falar mais alguma coisa que eu não tenha perguntado e que você acha importante?

Questão para o cuidador

Gostaria que você me contasse desde o nascimento até os dias atuais como foi a vida da sua filha(o) enfatizando a parte da medicação.