

ADHESIÓN AL TRATAMIENTO: VIVENCIAS DE ADOLESCENTES CON HIV/SIDA

Maria Fernanda Cabral Kourrouski¹
Regina Aparecida Garcia de Lima²

Vivir con una condición crónica es algo difícil en cualquier fase de la vida, sobre todo cuando se habla de HIV/SIDA, condición que trae estigma y discriminación, y cuando ocurre en la adolescencia se muestra como un agravante. El objetivo de este estudio es comprender la experiencia de adolescentes portadores de HIV/SIDA, en lo que se refiere a la adhesión medicamentosa. Se trata de estudio descriptivo, con abordaje cualitativo de los datos. Participaron nueve adolescentes con edad entre 12 y 18 años y seis cuidadores. Los datos fueron organizados alrededor de las facilidades y dificultades relacionadas a la adhesión. Los resultados evidenciaron que los adolescentes tienen dificultades en la adhesión al medicamento, colocando esas dificultades principalmente en los efectos colaterales de los mismos; buscan vivir el proceso de normalización, de tal forma que el estigma y discriminación no comprometan su calidad de vida y la adhesión a la terapéutica. Son presentadas recomendaciones para estimular la adhesión al tratamiento.

DESCRIPTORES: VIH; síndrome de inmunodeficiencia adquirida; adolescente; terapia antirretroviral altamente activa

TREATMENT ADHERENCE: THE EXPERIENCE OF ADOLESCENTS WITH HIV/AIDS

Living with a chronic condition is difficult at any stage of life, especially when considering HIV/AIDS, a stigmatized condition that elicits so much discrimination and which may become an aggravating factor when it occurs during adolescence. This study aimed to understand the experience of adolescents with HIV/AIDS concerning medication adherence. This is a descriptive study with a qualitative approach. Nine adolescents aged between 12 and 18 years and six caregivers participated in the study. The organization of data focused on positive and negative aspects related to adherence. The results showed that adolescents have difficulties in medication adherence especially due to their side effects; they try to normalize their lives in such a way that stigma and discrimination do not compromise their quality of life and treatment adherence. Recommendations to encourage treatment adherence are presented.

DESCRIPTORS: HIV; acquired immunodeficiency syndrome; adolescent; antiretroviral therapy, highly active

ADESÃO AO TRATAMENTO: VIVÊNCIAS DE ADOLESCENTES COM HIV/AIDS

Viver com uma condição crônica é algo difícil em qualquer fase da vida, ainda mais quando se fala de HIV/AIDS, condição que traz estigma e discriminação, e quando ocorre na adolescência mostra-se como agravante. O objetivo deste estudo é compreender a experiência de adolescentes portadores de HIV/AIDS, no que diz respeito à adesão medicamentosa. Trata-se de estudo descritivo, com abordagem qualitativa dos dados. Participaram nove adolescentes com idade entre 12 e 18 anos e seis cuidadores. Os dados foram organizados ao redor das facilidades e dificuldades relacionadas à adesão. Os resultados evidenciaram que os adolescentes têm dificuldades na adesão ao medicamento, colocando tais dificuldades principalmente nos efeitos colaterais dos mesmos; procuram viver o processo de normalização, de tal forma que o estigma e discriminação não comprometam a sua qualidade de vida e a adesão à terapêutica. São apresentadas recomendações para estimular a adesão ao tratamento.

DESCRIPTORES: HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida; adolescente; terapia anti-retroviral de alta atividade

¹Enfermeira, Maestría en Enfermería, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil, e-mail: mfck@yahoo.com.

²Enfermeira, Doctor en Enfermería, Profesor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil, e-mail: limare@eerp.usp.br.

INTRODUCCIÓN

La adolescencia es la etapa del proceso de crecimiento y desarrollo, cuya marca primordial son las modificaciones de naturaleza física y psicoemocional, las cuales están interconectadas a la cultura, a las relaciones sociales, a la religión y a las preguntas de género⁽¹⁾. Es vista como fase de turbulencias, descubiertas, tomadas de decisiones y conflictos internos en busca de identidad y de madurez para la vida adulta, y estas tienden a aumentar cuando se asocia, a esa fase, una enfermedad con características de condición crónica.

Para los adolescentes, es difícil aceptar la enfermedad, ya que, además de los cambios y conflictos de la propia edad, ser portador de una condición crónica potencializa esos conflictos con repercusiones en su ambiente social, en sus actividades diarias, en la sexualidad y en la relación con otras personas, generando limitaciones físicas y psicológicas⁽²⁾. Esas limitaciones se agravan cuando se trata de una enfermedad infecciosa, incurable, muchas veces transmitida por la madre, y que, en lo cotidiano, es vista como un estigma, con discriminación y prejuicio, en ese caso el SIDA.

El número de casos de adolescentes (de trece a diecinueve años) con SIDA, notificados al Ministerio de la Salud, en Brasil, hasta 2007, fue de 10.337, siendo 5.384 del sexo femenino y 4.953 del masculino; de estos, apenas 180 adquirieron a enfermedad por transmisión vertical⁽³⁾. No hay registros del número de niños contaminados, vía transmisión vertical, que ya llegaron a la adolescencia o a la fase adulta.

Los adolescentes portadores de HIV/SIDA viven desafíos relacionados a la enfermedad, tales como régimen terapéutico complejo, visitas médicas periódicas, gran número de medicamentos con sabor desagradable y efectos colaterales, además de hospitalizaciones en momentos de crisis. También, muchos de ellos no comprenden esas medidas ya que el diagnóstico no se les revela⁽⁴⁾.

La cronicidad de esta enfermedad implica en la adhesión al tratamiento, ya que es lo que posibilita el control de la enfermedad, con supresión de la replicación viral y consecuente mejoría de la calidad de vida. Un estudio⁽⁵⁾ de revisión identificó una amplia variación en las tasas de adhesión a la terapia antirretroviral entre niños y adolescentes americanos, con índices de 50 a 75%, considerados no adecuados.

Un estudio sobre adhesión, realizado con adolescentes norteamericanos seropositivos para el HIV, con edades entre 12 y 19 años, los cuales contrajeron el virus por relación sexual o por drogas, identificó, como causas de la no adhesión, el olvido, los cambios en la rutina diaria, el número excesivo de comprimidos y los efectos colaterales causados por los antirretrovirales. Fueron relatadas también, como causas de no adhesión: el hecho de que la medicación despierta el recuerdo del HIV; tener que tomar las medicaciones por un largo período, inclusive por toda la vida; y, la ausencia de síntomas físicos de la enfermedad y depresión⁽⁶⁾.

El objetivo del presente estudio es comprender las vivencias de adolescentes que adquirieron el HIV/SIDA por transmisión vertical en lo que se refiere a la adhesión medicamentosa.

La relevancia del estudio se justifica frente a la necesidad de identificar aspectos que faciliten, al adolescente, la adhesión medicamentosa de forma que esos aspectos sean incorporados a los modelos de intervención en la salud, con el objetivo de ofrecer una atención integral e interdisciplinar en casos de HIV/SIDA.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio caracterizado como descriptivo exploratorio, con abordaje cualitativo de los datos debido a la naturaleza del objeto del estudio y al objetivo propuesto.

La investigación fue realizada en una unidad especializada en enfermedades infecciosas de un hospital escuela del interior del Estado de Sao Paulo. Fueron seleccionados nueve adolescentes - con edad entre 12 y 18 años que tenían diagnóstico de HIV/SIDA desde la infancia, y que hacían uso de terapia antirretroviral - y sus respectivos cuidadores, entre ellos madres, abuelos y tías. Ese número fue determinado durante el propio proceso de recolección de datos y no a priori, una vez que, con él, se identificaron subsidios que posibilitaron comprender el fenómeno estudiado.

Los adolescentes fueron seleccionados durante las reuniones de los grupos de apoyo realizadas semanalmente. En relación a los cuidadores, participaron apenas seis de ellos, ya que, dos no aceptaron participar de la entrevista y, en un otro caso, una adolescente solicitó que no se

entrevistase su responsable. Los datos fueron recolectados mediante entrevista semiestructurada con los adolescentes, la que constaba de dos partes, la primera con datos de identificación (nombre, edad, sexo, escolaridad y actividad profesional) y la segunda con las preguntas orientadoras con enfoque en las vivencias con la enfermedad, aspectos del tratamiento, particularmente aquellos relacionados a la terapia medicamentosa, rutina diaria y auxilio de la familia en el gerenciamiento del cuidado. Para complementar, se buscó en las fichas informaciones sobre el protocolo terapéutico, carga viral y CD4+.

Con los cuidadores responsables, se realizó una entrevista abierta, con una pregunta inicial, solicitando que contasen sobre la vida del adolescente, desde su nacimiento hasta los días actuales, destacando aspectos relacionados al cuidado con a terapia antirretroviral.

Todas las entrevistas fueron grabadas después de autorizada por los participantes. En todos los casos, tanto los adolescentes como los responsables, optaron por una entrevista realizada en el propio servicio de salud.

El análisis de los datos se hizo en las etapas preconizadas por la técnica de análisis temático de contenido, o sea, preanálisis, análisis de los sentidos expresados y latentes, elaboración de las temáticas y análisis final⁽⁷⁾.

Para obedecer a la legislación⁽⁸⁾ que reglamenta la investigación con seres humanos, el proyecto de investigación fue sometido a la apreciación del Comité de Ética en Investigación de la institución donde el estudio fue realizado, el cual fue aprobado. Como parte de la documentación se elaboró el término de consentimiento libre y esclarecido, en el cual, en lenguaje simple, los responsables por los adolescentes y los propios adolescentes en tratamiento con antirretrovirales fueron informados sobre los objetivos de la investigación, los procedimientos, riesgos, incomodidades y beneficios. Tuvieron la garantía del anonimato y el respeto al deseo de participar o no. Después de la discusión del término, de aquellos que concordaron en participar, fue solicitada la anuencia, mediante firma del consentimiento. También, en observancia a las preguntas éticas, los nombres de los participantes del estudio son ficticios, y, en el caso de los cuidadores, son seguidos del grado de parentesco.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Como ya mencionado, se buscó comprender las vivencias de los adolescentes con HIV/SIDA a partir de sus declaraciones y de sus responsables cuidadores.

Los adolescentes participantes de este estudio mencionaron sentirse normales, como los demás adolescentes.

Vivir con HIV es normal. Es la misma cosa que una persona que no tienen ningún problema; yo vivo como mis hermanes (Elisa, 15 años).

Vivir con HIV es normal. Es la misma cosa que no tener nada. Porque puedo salir, puedo jugar, nadie me discrimina, nadie dice nada (Daniel, 13 años).

Esa situación fue justificada con el desempeño de las actividades de vida cotidiana como jugar, jugar pelota e ir a la escuela, teniendo así una vida normal como la de otros adolescentes, como los amigos o hermanos. Compararon también la propia vida con la vida de otros adolescentes portadores de otros tipos de condiciones crónicas, las cuales, según sus perspectivas y las de sus familiares, pueden ser todavía peores por necesitar de regímenes terapéuticos más restrictivos.

Nosotros ya le dijimos a ella, que si ella encontraba el tratamiento malo, hay otras enfermedades que son hasta peores. Aquel que tiene diabetes, además del remedio, tiene la comida que precisa balancear, no puede comer de todo. No existe un adolescente con diabetes a quien no le guste comer un chocolate, pero no puede. Esto es también difícil. Ella tiene que comenzar a enfrentar que, de la misma forma que es difícil para nosotros adultos, no es fácil ser obligada a hacer una cosa, que a nadie le gusta - ser obligado a tomar el remedio (D.Camila, madre de Carolina).

Esa comparación con otras condiciones crónicas puede ser explicada por el hecho de querer creer que vivir con el HIV/SIDA no es algo tan anormal como puede parecer y, así, buscan aceptar la enfermedad. Sin embargo, ese sentimiento de normalidad puede ser perdido cuando experimenta el estigma y la discriminación provenientes de la enfermedad.

Los adolescentes con HIV/SIDA pueden sentirse diferentes debido a los cuidados especiales, como acompañamiento médico frecuente, uso de medicaciones, limitaciones de sus movimientos, además de su apariencia física. Sin embargo, no les agrada ser vistos como personas que tiene un

problema de salud, cargando el estigma de enfermo, desean ser vistos como personas normales⁽⁹⁾.

La percepción de normalidad puede influenciar en la adhesión medicamentosa, una vez que no se sienten enfermos. La ausencia de síntomas puede interferir en la percepción y gravedad de la enfermedad y, consecuentemente, ser un factor para no adherir al tratamiento⁽¹⁰⁾.

Los adolescentes mencionan situaciones en las cuales el estigma y la discriminación son evidenciados en lo cotidiano y, por eso, optaron por esconder el status serológico.

Allá en la escuela, cuando los muchachos quieren ofender alguien lo chaman de portadores de sida, o cuando alguien está muy delgado, también lo chamando así, diciendo que asco, que no debemos acercarnos. Unas payasadas de esa forma. Nunca nadie me dijo algo así, quizás porque nadie lo sabe, inclusive así es malo. (Beatriz, 18 años).

Mi madre es una molestosa. A veces yo voy atrás de algún trabajo y ella me dice que nunca voy a encontrarlo, porque yo tengo manchas en la piel, porque soy muy enfermo, ahí yo no hago nada. Me quedo triste y ahí yo paro de tomar el remedio. Ella también dice que yo no puedo encontrar un novio, que si yo tuviese que encontrar un novio, este tendría que tener HIV, porque si no lo hago, puedo ser agredida en la calle y yo no sé quien tiene. (Beatriz, 18 años).

Se observa por los relatos que la discriminación y el preconceito pueden tener inicio, muchas veces, en el propio núcleo familiar, local este que debería ofrecer soporte y apoyo emocional a esos adolescentes.

Para una abuela, su nieta paró de tomar las medicaciones por causa de la discriminación que, inicialmente, sufrió por parte del hermano y también porque pensaba que en la escuela sus amigos sabían del diagnóstico.

Mi neta tomó el remedio hasta hace un año y medio atrás, hasta entonces ella no me daba trabajo para tomarlo, tomaba todos los días. Después de eso comenzó a dar trabajo, no tomaba, peleaba. Yo pienso que ella comenzó a rebelarse por causa de la escuela, alguien debe haberle comentado eso, por causa del hermano, porque él peleaba con ella y gritaba para todo el mundo escuchar (D.Isadora, abuela de Isabela).

Ese mismo sentimiento discriminatorio y de estigma fue apuntado en un otro estudio con adolescentes portadores de HIV/SIDA y sus cuidadoras familiares⁽¹¹⁾. Ese hecho puede llevar al aislamiento, corriendo el riesgo de ser un factor a más para dificultar la adhesión medicamentosa⁽¹²⁾.

El miedo del prejuicio y de la discriminación tiende a llevar los portadores de HIV/SIDA a postergar la revelación del diagnóstico, siendo que esa decisión afecta el acceso a los cuidados de salud y la vida sexual, afectiva, social y educacional⁽¹³⁾.

Se percibe, también, que, a partir del momento en que experimentan situaciones de estigma y discriminación, los adolescentes pasan a buscar un culpado para sus problemas, una vez que no tuvieron la intención de adquirir el HIV.

Yo sé como lo contraí, que fue más o menos en la hora del parto, ahí yo lo contraí de mi madre. Yo no culpo a nadie, sin embargo la culpa también no fue mía. Es complicado tener que se tratar por algo en que nadie tuvo culpa. Es frustrante. Pienso que con mi padre es la misma cosa que con mi madre, hasta porque fue por él que ella contraí y hablar para él sería pedir su muerte. Él se culpa hasta hoy por causa de eso. Hablar con él sobre eso es pedir para que él quiera morir (Carolina, 15 años).

Es común, entre los adolescentes que adquirieron el HIV por transmisión vertical, el hecho de parar de tomar las medicaciones, por más que sepan de su importancia y de las consecuencias provenientes de ese acto. Entretanto, tiene necesidad de romper con el tratamiento y, en consecuencia, con la enfermedad, en la intención de mantener el control de sus vidas.

Los padres, frecuentemente, relatan que los adolescentes ya tienen edad y madurez para comprender la importancia y la necesidad de la medicación⁽¹⁴⁾. Mismo así, dado que la medicación antirretroviral se presenta como fundamental, siendo reconocida como mantenedora de la vida⁽¹⁵⁾, las madres también toman para sí la corresponsabilidad por el gerenciamiento de la terapia medicamentosa.

Otra situación observada por los relatos de los adolescentes es que, ya que el SIDA no tiene cura, no precisarían tomar medicaciones.

Yo no voy más a quedar con esa enfermedad, ahí yo muero y no tendré más problema (Beatriz, 18 años).

Tengo flojera de tomar remedio. Si yo voy a morir, déjame morir, mi madre que se pone a molestar, ahí yo le digo que me olvide, que me deje en paz (Adriana, 15 años).

Estos relatos retratan la dificultad de vivir con una enfermedad crónica, incurable, con fuerte asociación con la muerte y los comportamientos irresponsables, permaneciendo no aceptada por la sociedad que estigmatiza, discrimina y juzga a los portadores del HIV/SIDA. Esos hechos pueden influenciar en la adhesión medicamentosa, ya que los adolescentes no siempre están preparados para

enfrentar tales situaciones, y mencionan que la muerte puede ser el camino más rápido para la solución de sus problemas.

Como ya mencionado, la adhesión al tratamiento es importante cuando se habla de HIV/SIDA, una vez que la no adhesión trae no solo problemas de orden individual como aumento de carga viral y disminución de la resistencia viral, caída de los linfocitos TCD4+ y, consecuentemente, aumentó de los riesgos de infecciones oportunistas, también ocasiona problemas principalmente en el ámbito de la salud pública, una vez que existe el riesgo de diseminación de cepas resistentes⁽¹⁶⁾.

Los participantes del estudio expusieron hechos que dificultan la adhesión medicamentosa como: rigidez de los horarios, número de comprimidos, alteraciones en las rutinas diarias y efectos indeseables de la medicación.

Parece que ella no quiere preocuparse con el remedio. Yo pienso que ella no quería tener que tomarlo, no tener que cargar el remedio junto cuando tiene que salir, sabe porque hay veces que vamos al culto y yo le pregunto, ¿hija, no vas a llevar el remedio?, ahí ella dice, no, no voy. Pero de tanto yo insistir, yo digo, si vamos a quedarnos hasta más tarde en el culto, entonces lleva el remedio. Ella tiene que andar con teléfono celular, el celular tiene que estar el tiempo todo con alarma, para que la alarma toque en la hora cierta de tomar el remedio. Entonces yo digo que mi vida y la de ella es una vida cronometrada, sabe, desde cuando descubrimos (D.Gisela, mãe de Gabriele).

A veces fallo porque yo olvidé de colocar el remedio dentro de la cartera cuando venía para acá (retorno médico), porque dan las seis horas y todavía no llegó en casa. Ahora él no olvida más (D.Fabiana, abuelo de Fábio).

Lo más difícil es tomar remedio. El gusto que tiene, el dolor en el estomago, muchos remedios (Beatriz, 18 años).

Mencionan también como motivo para no adherir a la terapéutica el hecho de que la medicación trae los recuerdos de la enfermedad.

Hay veces que es frustrante, tener que pensar que tengo que ir allá de nuevo y hacer la misma cosa siempre. Tomar remedio para curar una cosa que no tiene cura y de la cual usted no tuvo culpa de contraerla. Es frustrante (Carolina, 15 años).

Es malo tomar remedio, porque cuando tomo, me quedo recordando del HIV. No sirve de nada hablar que nuestra vida es normal, igual a la de otros porque no lo es (Adriana, 15 años).

Muchas veces yo no acepto la enfermedad, entonces yo no quiero tomar. Por el hecho de querer olvidar la enfermedad y no aceptar (Carolina, 15 años).

El recuerdo del HIV, el hecho de tomar una medicación para algo que no tiene cura y el no aceptar la enfermedad constituyen factores que influyen, directamente, en la adhesión medicamentosa. La ausencia de síntomas también dificulta la aceptación de la enfermedad y, consecuentemente, el tratamiento.

De manera menos frecuente, los adolescentes citaron la importancia de la medicación para la manutención de la vida, calidad de la misma y hasta de cura.

Es difícil, porque al querer olvidar la enfermedad usted está pidiendo para morir, usted no tomando el remedio, está pidiendo para quedar mal y morir luego (Carolina, 15 años).

Lo que me ayuda a tomar el remedio es la voluntad de vivir. No sé si muchas personas piensan como yo, pero yo pienso así, mi madre no me trajo al mundo por nada, como ella tiene esperanza de me ver, yo también tengo la esperanza de me ver con mis hijos un día (Gabriele, 14 años).

Tomo remedio para curar la enfermedad (Humberto, 13 años).

Un factor facilitador de la adhesión al tratamiento es creer en su beneficio para la salud y sobrevivencia, tener consciencia de que la no ingestión de medicaciones puede agravar la enfermedad, la voluntad de vivir y de tener un futuro. Además de eso, un buen consejo puede auxiliar en la adhesión, por medio de una mejor comprensión de la enfermedad y de las medicaciones necesarias⁽¹⁷⁾.

La adhesión debe ser vista como un proceso de superación de dificultades, relacionado a los esquemas medicamentosos, a la enfermedad, a la vivencia del estigma y discriminación y a los cambios en el estilo de vida⁽¹⁸⁾.

Para los adolescentes participantes de este estudio, la adhesión al tratamiento es una forma de vivir y sobrevivir al HIV, ya que los medicamentos evitan enfermedades y, consecuentemente, la muerte, la cual traería sufrimiento para las personas que conviven con ellos.

Yo diría para tomar el remedio correctamente, porque es un medio de sobrevivencia para la gente que tiene HIV y es una manera de querer proteger a las personas de quien gustamos, para que las personas de quien gustamos no sufran, no te vean muriendo, no te vean enfermo, aquí en el hospital (Carolina, 15 años).

A pesar de que algunos adolescentes han utilizado términos como cura, todos ellos, inclusive los que no tienen adhesión al tratamiento, saben de la importancia del mismo, a pesar de que, por los

motivos ya citados, algunos opten por no tomar la medicación, inclusive la adhesión medicamentosa debe ser vista como adhesión a la vida, una vez que son las medicaciones que posibilitan el control de la enfermedad.

CONSIDERACIONES FINALES

Con la introducción de la terapia antirretroviral, en 1996, la mortalidad y las infecciones oportunistas fueron reducidas y hubo un aumento de la supervivencia de los portadores de HIV/SIDA y mejoría de la calidad de vida. Sin embargo, a pesar de que han atribuido al SIDA carácter crónico, posibilitando la reinserción social, profesional y afectiva, el tratamiento todavía representa un gran desafío, principalmente en el aspecto de la adhesión, una vez que el uso de los medicamentos en niveles inferiores a 95% no es suficiente para mantener la supresión de la replicación viral⁽¹⁹⁾.

Vivir con una condición crónica no es fácil en cualquier fase de la vida, hecho ese que se agrava, cuando se junta a la adolescencia, fase de conflictos, busca de identidad y autonomía. También, cuando esa enfermedad es el SIDA, enfermedad infecto contagiosa, incurable y que conlleva el signo de la muerte y de estándares no aceptados por la sociedad, ese proceso se torna más complejo. Se observa, en los participantes de este estudio, los adolescentes, a pesar de que procuran vivir como otras personas de su edad, enfrentan el estigma y la discriminación, algunas veces de la propia familia.

Con relación a la adhesión medicamentosa, los adolescentes mencionan conocer los beneficios de la medicación para el control de la enfermedad y para la mejoría de la calidad de vida, sin embargo, muchos de ellos no adhieren al tratamiento, siendo justificado ese comportamiento por no aceptar la enfermedad, por recordar que son portadores del HIV, por ansiedad o mismo por olvido.

A través de los relatos, se pudo comprender las experiencias de los adolescentes con HIV/SIDA

relativas a la adhesión medicamentosa. Ese conocimiento puede auxiliar la proposición de realizar intervenciones efectivas en la asistencia, de forma a colaborar con el tratamiento y disminuir la vulnerabilidad de esos adolescentes al enfermarse; como por ejemplo: 1. orientar a los padres sobre la necesidad de supervisar las medicaciones, auxiliándolos, cuando necesario, en la administración correcta de las mismas; 2. crear grupos de apoyo con adolescentes que no adhieren a la medicación, procurando comprender los motivos que los llevan a no tomar correctamente las medicaciones y, así, intervenir precozmente; 3. calificar el equipo de enfermería para la pre y posconsulta, recordando que la sala de espera puede ser un local de intercambio de experiencias e informaciones y que la orientación, sobre el uso de la medicación, debe ser realizada con calma, de manera a identificar posibles dificultades y esclarecer dudas, planificando, conjuntamente con el adolescente y su cuidador, los mejores horarios para que no ocurran interferencias en la rutina; 4. elaborar, en conjunto con el adolescente y su cuidador, letreros utilizando los rótulos de los medicamentos, especificando el horario de ingestión de los mismos; 5. orientar sobre el uso de despertadores y/o teléfonos celulares para que no olviden el horario correcto de las medicaciones; 6. establecer alianzas con el municipio y organizaciones no gubernamentales, con el intuito de realizar conferencias y talleres para la comunidad y escuelas, a fin de orientar sobre las formas de transmisión del HIV y también para minimizar el estigma y la discriminación; 7. orientar padres y portadores del HIV sobre los derechos humanos básicos, resaltando que el no cumplimiento de los mismos está sujeto a procesos judiciales; 8. elaborar un programa de medicación domiciliar supervisado, como ocurre en el tratamiento de la tuberculosis, el cual obtuvo una mejor adhesión de los pacientes al tratamiento, pudiendo, así, también ser una solución para el caso de los pacientes portadores de HIV/SIDA.

REFERENCIAS

1. Campos GFVA. Adolescência: de que crise estamos falando? [dissertação]. São Paulo (SP): Núcleo de Psicanálise e Sociedade/ PUC; 2006.
2. Siegel K, Lekas HM. AIDS as chronic illness: psychosocial

implications. AIDS 2002; 16(suppl4): S.69-S76.

3. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico AIDST. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2007.

4. Moreira MCN, Cunha CC. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. Divulgação em Saúde para Debate 2003;

(29):73-92.

5. Steele R, Grauer D. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: review of the literature and recommendations for research. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2003; 6:17-30.
6. Murphy DVA. Barriers to haart adherence among immunodeficiency vírus-infected adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157:249-55.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7º ed. São Paulo (SP): HUCITEC; 2000.
8. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
9. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 julho/agosto; 10(4):552-60.
10. Bolono PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapêutica anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas de adesão. *Epidemiol Serviços Saúde* 2007 outubro/dezembro; 16(4):261-78.
11. Lima AMA, Pedro ENR. Growing up with HIV/AIDS: a study on adolescents with HIV/AIDS and their family caregivers. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008 maio/junho; 16(3): 348-54.
12. Teixeira PR, Paiva V, Simma E. Tá difícil engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo (SP): NEPAIDS; 2000.
13. Ayres JRMC, Paiva V, França-Junior I, Gravato N, Lacerda R, Negra MD et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. *Am J Public Health* 2006; 96(6):1001-6.
14. Ledlie SW. The psychosocial issues of children with perinatally acquired HIV disease becoming adolescents: a growing challenge for providers. *AIDS Patient Care and STDs* 2001; (15):231-6.
15. Silva RAR, Rocha VM, Davim RMB, Torres GV. Ways of coping with AIDS: opinion of mothers with HIV children.. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008 março/abril; 16(2):260-5.
16. Merzel C, VanDevnater N, Irvine M. Adherence to antiretroviral therapy among older children and adolescents with HIV: a qualitative study of psychosocial contexts. *AIDS Patient Care and STDs* 2008; 22(12):977-87.
17. Remien RH, Hirkly AE, Johnson MO, Weinhardt LS, Whittier D, Le GM. 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 Behav* 2003; 1(7):61-72.
18. Guimarães MS, Raxach JC. A questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. *Impulso* 2002; (32):69-89.
19. Gianna MC, Kalichman A, Teixeira PR. Apresentação. In: Caraciolo JM, Shimma E. Adesão: da teoria a prática. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo (SP): CRT DST/AIDS; 2007. p. 5-7.