

A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015

Health in adolescence with HIV / AIDS: paths for a post-2015 schedule
Salud en adolescentes con VIH/sida: formación de una agenda post 2015



Graciela Dutra Sehnem^a
 Jeanine Porto Brondani^b
 Karen Jeanne Cantarelli Kantorski^b
 Silvana Cruz Silva^b
 Laúcia Beatriz Ressel^c
 Eva Neri Rubim Pedro^b

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.57385>

RESUMO

Objetivo: Relacionar a percepção de saúde do adolescente que vive com HIV/aids com possíveis estratégias para reduzir a propagação do vírus.

Método: Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, desenvolvido no Serviço de Atendimento Especializado, em um município do interior do Rio Grande do Sul, com 15 adolescentes que vivem com HIV/aids. As informações foram coletadas em 2013 por meio de entrevista semiestruturada e analisadas pela análise temática.

Resultados: A análise das informações resultou em duas categorias: Percepções de Saúde e Adolescer com HIV/aids as quais possibilitaram relacionar o viver com HIV/aids e os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio com estratégias que possibilitem reduzir a propagação do vírus.

Conclusões: Os adolescentes com HIV/aids percebem-se saudáveis, portanto, as estratégias para a redução da propagação do vírus devem estar centradas no autocuidado e na redução do preconceito e do estigma na sociedade, sendo estas ações sugeridas como pauta à próxima agenda de objetivos do milênio.

Palavras-chave: Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. Adolescência. Síndrome da imunodeficiência adquirida. Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to relate the perception of health in adolescents living with HIV/AIDS with possible strategies to reduce the spread of the virus.

Method: qualitative, descriptive exploratory study, developed in the Specialized Assistance Services in the countryside of Rio Grande do Sul, with 15 adolescents living with HIV/AIDS. Information was collected in 2013, through semi-structured interview and processed by thematic analysis.

Results: The information analysis resulted in two categories: Perceptions of Health and Adolescence with HIV/AIDS, which made it possible to relate living with HIV/AIDS and the Millennium Development Goals with strategies that allow reducing the spread of the virus.

Conclusions: adolescents with HIV/AIDS perceive themselves as healthy. The strategies to reduce the spread of the virus must therefore focus on self-care and in reducing prejudice and stigma in society, these actions being suggested as an agenda for the next millennium goals.

Keywords: Millennium Development Goals. Adolescence. Acquired immunodeficiency syndrome. Nurse.

RESUMEN

Objetivo: relacionar la percepción de salud de adolescentes con VIH/SIDA con posibles estrategias para reducir la propagación del virus.

Método: estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo desarrollado en el Servicio de Atención Especializada en Rio Grande do Sul, Brasil, con 15 adolescentes con VIH/sida. La información, analizada mediante análisis temático, se recogió en 2013 por entrevista semiestruturada.

Resultados: el proceso de análisis resultó en dos categorías: Percepciones de Salud y Adolescencia con VIH/Sida, que relacionan la vida con VIH/Sida a los Objetivos del Milenio y estrategias de salud que reduzcan la propagación del virus.

Conclusiones: Los adolescentes con VIH/Sida se perciben como individuos sanos, las estrategias de salud para reducir la propagación del virus deben centrarse en autocuidado y reducción de prejuicios y estigmas sociales; se sugieren estas acciones como tema a la siguiente agenda de objetivos del milenio.

Palabras clave: Objetivos de Desarrollo del Milenio. Adolescencia. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Enfermería.

^a Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA). Uruguaiana, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

^c Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

Neste ano comemora-se 15 anos da Declaração do Milênio, documento pactuado por líderes de diversos países e promovido pela Organização das Nações Unidas (ONU), que instituiu frente a um panorama global de miséria e crises econômicas os principais desafios para a promoção da dignidade humana⁽¹⁾. Este documento estabelece os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), organizado em 8 objetivos, 18 metas e 48 indicadores, os quais são guias para estratégias internacionais conjuntas e servem como referências padronizadas para qualificar e medir os obstáculos a serem superados⁽²⁾.

Os ODM têm se mostrado como um norte para as políticas públicas brasileiras, e a partir desta elaboração, houve grandes avanços e muito se aprendeu nessa construção⁽³⁾. O Brasil já alcançou a maioria dos objetivos e desenvolveu tecnologias que se tornaram referências globais⁽³⁾. Entre estas está, na área da saúde o objetivo 6: Combater o HIV/aids, a malária e outras doenças, que tem como metas: interromper, até 2015, a propagação e diminuir a incidência de HIV/aids (meta A) e universalizar o acesso ao tratamento do HIV/aids até 2010 (meta B)⁽²⁾, objetos desse trabalho.

Dentre as diversas dificuldades do Brasil para atingir e efetivar esse objetivo está a evolução da aids que apresenta múltiplas dimensões, como as de caráter social, cultural, político, econômico, clínico e epidemiológico. Contudo, essas metas foram relativamente alcançadas pelo Brasil, já na conjuntura mundial a Meta B não será efetivada até 2015, mas percebe-se que com envolvimento e disposição política isso é possível⁽³⁾. Existe uma redução significativa da doença, porém destaca-se que ainda há a infecção de 2,5 milhões de pessoas todos os anos⁽⁴⁾. Em 2012 havia 718 mil brasileiros vivendo com HIV/aids, sendo que no Sul do país existe o maior número de notificações de novos casos, e ao mesmo tempo onde há menor número de mortes pelo HIV/aids⁽⁴⁾.

Pondera-se que nosso país é referência ao acesso e ao tratamento do HIV/aids, sendo esses garantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de forma universal. Além disso, novos e melhores protocolos são discutidos constantemente⁽³⁾. De forma geral a epidemia está estável e concentrada em alguns subgrupos populacionais em situação de vulnerabilidade como é o caso da infecção pelo HIV na população jovem que tem apresentado tendência de aumento⁽⁴⁾.

Nessa perspectiva as evoluções técnico-científicas alteraram a evolução e o caminho da epidemia, tendo em vista que as pessoas que vivem com aids passaram a ter uma sobrevida maior, caracterizando uma tendência à cronicidade desta doença. Destaca-se a isso, o processo de adolecer com a condição de cronicidade da aids, uma vez

que o adolescente vivencia um cotidiano terapêutico que é permeado por questões como a adesão à terapia antirretroviral, as relações familiares, o silêncio e a revelação do diagnóstico, a orfandade, a adolescência em instituições como casas de apoio, a sexualidade, entre outras⁽⁵⁾.

O modo de cada adolescente vivenciar esses desafios está diretamente relacionado ao modo com que cada um confere sentido ao seu viver no cotidiano, na complexidade de ser adolescente e viver com aids. No entanto, na pluralidade do processo de adolecer com aids, parece que as singularidades desse processo têm adquirido menos visibilidade no emaranhado das investigações que privilegiam meramente as questões clínicas e epidemiológicas⁽⁶⁾.

A adolescência, tanto para aqueles que vivem com aids quanto para aqueles que não têm a infecção, se constitui em uma fase única e diversa, marcada por mudanças intensas e multidimensionais, construída a partir de critérios múltiplos que abrangem a dimensões biológica, psicológica, social e cultural. Porém, essa fase ainda tem sido tratada como um conjunto de fenômenos universais, limitada a uma definição conceitual relacionada mais a um aspecto biológico de vivências orgânicas do que à articulação de suas várias dimensões⁽⁷⁾. Tal abordagem, centrada meramente nas questões biológicas, homogênea e universaliza essa fase. Desse modo, necessita-se o despertar para um olhar ampliado acerca da adolescência e da saúde integral desses adolescentes.

As aspirações e necessidades do adolescente que vive com HIV/aids tendem a ser restringidas, por eles mesmos ou por pessoas com quem convivem, se comparadas com aquelas de outros adolescentes de sua idade, como se a condição de soropositividade fosse, por si só, razão para considerar que suas práticas de autocuidado com a saúde, vida afetiva, sexual e reprodutiva não merecessem planos e investimentos⁽⁸⁾.

Desse modo, considera-se que os profissionais da saúde inseridos na dinâmica das relações sociais, precisam atuar na promoção da consciência crítica dos sujeitos, no que tange às potencialidades e às fragilidades de seu contexto de vida. Os adolescentes necessitam ser incentivados para que possam atuar e se posicionar acerca de suas concepções, valores e escolhas, o que oportuniza o compartilhamento das diferentes visões de mundo e a construção de novos saberes e interpretações sobre a realidade.

Ademais, acredita-se que o enfermeiro tenha papel fundamental frente a essa temática, no alcance e avaliação dos ODM⁽⁹⁾, como também na construção de novas metas, pois como integrante da equipe de saúde e na sua especificidade participa das atividades diárias do cuidado desta população e pode oferecer subsídios científicos relevantes para as pesquisas em saúde visando contribuir para uma agenda pós-2015.

A partir de tais considerações, este artigo está alicerçado na seguinte questão de pesquisa: como a percepção do adolescente com HIV/aids sobre a sua saúde pode auxiliar na construção de estratégias para redução da propagação do vírus? Para responder a essa indagação, o estudo teve como objetivo: relacionar a percepção de saúde do adolescente que vive com HIV/aids com as possíveis estratégias para reduzir a propagação do vírus.

■ METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório e descritivo⁽¹⁰⁾, resultado de uma tese de doutorado apresentada no ano de 2014⁽¹¹⁾. O cenário investigativo foi o Serviço de Assistência Especializada (SAE) de um município do interior do estado do Rio Grande do Sul. Neste serviço são realizados o atendimento e acompanhamento de adolescentes que vivem com HIV/aids do município e de outros da região oeste do estado.

Os participantes foram 15 adolescentes que vivem com HIV/aids em acompanhamento no SAE. Ressalta-se que o número de sujeitos que participam desta pesquisa foi determinado de acordo com o critério de saturação dos dados, representado pelo conhecimento do pesquisador de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo em estudo⁽¹⁰⁾.

Os critérios de inclusão foram: viver com HIV/aids independente da via de aquisição do vírus, usar ou não antirretrovirais, ter idade entre 10 e 19 anos (conforme definição da OMS e critério adotado no Brasil pelo Ministério da Saúde), estar em acompanhamento no referido SAE e apresentar condições cognitivas e emocionais para participar da pesquisa. Foram excluídos da pesquisa os adolescentes que não tinham conhecimento do seu diagnóstico, pois haveria risco de rompimento de sigilo do diagnóstico, o que poderia resultar em danos aos depoentes. Para saber se o adolescente conhecia ou não seu diagnóstico, buscou-se essa informação junto aos familiares e profissionais do serviço.

Para seleção dos participantes, inicialmente foi realizada uma busca nos prontuários do SAE. O primeiro contato com os adolescentes e as suas famílias ocorreu por intermédio dos profissionais de saúde do serviço, informando sobre o estudo e solicitando a autorização para que a pesquisadora os contatasse. Após, foram distribuídos convites, os quais informavam o objetivo e a metodologia do estudo.

A coleta das informações aconteceu no período de julho a novembro de 2013, por meio de entrevistas semiestruturadas. Como tentativa de qualificar as informações oriundas da coleta de dados e minimizar a desistência dos participantes, foi realizado um extenso processo de aproximação, ambientação e sensibilização com os adolescentes

por meio de cursos de maquiagem e jogos educativos e interativos por aproximadamente dois meses.

Previamente à entrevista, os adolescentes maiores de 18 anos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), enquanto os menores de 18 anos assinaram o Termo de Assentimento e seus pais ou responsável legal o TCLE. A coleta das informações foi realizada no local de preferência dos adolescentes, no SAE (13 participantes) ou em domicílio (dois participantes). Independente do local garantiu-se a privacidade aos participantes. As entrevistas foram gravadas em áudio em gravador digital e transcritas na íntegra.

A análise das informações foi realizada por meio da análise temática, seguindo três etapas: Pré-Análise, a Exploração do Material, e o Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação⁽¹⁰⁾.

A pesquisa seguiu os preceitos da Resolução nº. 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob número 295.045. Como garantia ao anonimato dos participantes, os adolescentes foram identificados pela letra A seguida de números: A1, A2, A2 (...) A15.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de análise das informações resultou em duas categorias: Percepções de Saúde e Adolescer com HIV/aids, as quais versaram, numa perspectiva ampliada, sobre concepções de saúde, mudanças vivenciadas no período, sentimentos e vivências relacionados à condição do HIV/aids. Tal aprofundamento possibilitou relacionar essas percepções com estratégias que visaram à redução da propagação do vírus, as quais serão discutidas na seção abaixo.

Percepções sobre saúde

Os adolescentes vivenciaram a polissemia atribuída à saúde em seu cotidiano numa perspectiva ampla e social, traduzida como qualidade de vida e bem-estar, e por concepções reducionistas, que remeteram à medicalização, ao paradigma biomédico e ao discurso normalizador da saúde.

Evidenciaram-se, nas argumentações dos adolescentes, aspectos subjetivos com enfoque nas relações pessoais e familiares, por eles entendidos como potencial para viver a vida. Interessante pontuar, ainda, que quando instigados, os adolescentes foram instigados a refletir sobre saúde a partir das suas próprias experiências de vida. As seguintes falas ilustram essa concepção:

Saúde é vida. É amor, pela família, pela vida da gente. Ter saúde para mim é olhar televisão, ir para a escola, brincar com meus cachorros. (A5)

Saúde é bom para a gente viver a vida, para curtir as experiências da vida. Eu sou saudável, gosto de jogar bola toda a semana. (A7)

Saúde é poder namorar, sair e passear. (A2)

O conteúdo das falas sobre a saúde no prisma dos adolescentes, revelaram um modo de viver muito característico dos adolescentes em geral e não retrataram pessoas com aids. É expresso por eles o quanto se pode fazer vivendo as coisas boas da vida, numa realidade construída a partir da experiência social. Desse modo, indicaram percepções subjetivas e ampliadas de saúde, desvinculadas da ideia de doença. Isso sugere uma representação positiva da saúde, associada ao sentido de vida e bem-estar, individual e coletivo⁽¹²⁾.

A busca pelas atividades de lazer e nas relações com os amigos, namorados e no convívio familiar apareceram como marcadores de um contexto que oferece condições para o crescimento e desenvolvimento do adolescente independentemente da aids. A universalização do tratamento pelo SUS que disponibiliza a Terapia Anti-Retroviral (TARV) permitiu que esses jovens percebessem sua saúde de forma mais ampla, pois a mesma oportunizou certa qualidade de vida no que tange a redução da hospitalização, das doenças oportunistas, da perspectiva de vida e do futuro.

A construção das concepções de saúde nos discursos, se deram fora do campo biológico e/ou patológico quando os adolescentes se reportaram a si. Isso trouxe à tona a questão de que a saúde do adolescente, no campo de saberes e de práticas, precisa ser seriamente refletida a partir de outra lógica que não a do discurso biomédico. É para além do biológico que as políticas de saúde precisam ser pensadas e formuladas, levando em conta, sobretudo, as experiências dos adolescentes⁽¹²⁾.

Para tanto, cabe aqui uma reflexão aos profissionais da saúde, em especial aos enfermeiros que cuidam de adolescentes com aids: será que as ações de saúde desenvolvidas estão limitadas à dimensão biológica? Ou há um olhar para vislumbrar o adolescente em sua singularidade? Somente a partir do momento em que não se tentar normatizar a vida dos adolescentes e sim entender as suas singulares e experiências, é que será possível relacionar-se com eles e, talvez, compreendê-los. Como pauta, deve-se estabelecer ações em saúde envolvendo o HIV/aids com vistas à integralidade, necessitando deste olhar a fim buscar estratégias que reduzam preconceitos, a exclusão e estimulem o adolescente a viver seus direitos e deveres.

Sobre os conceitos de saúde, alguns adolescentes interpretaram-na como a mera ausência de doença. Observaram-se o predomínio de uma visão biologicista acerca da

saúde, ao considerarem apenas os fatores físicos, desconsiderando os demais determinantes envolvidos nesse processo. As frases abaixo exemplificam essa argumentação:

É uma pessoa sem doença. Eu acho que eu sou saudável. (A3)

Saúde é se cuidar, é ir na escola. Gosto de ir na escola, porque quando fico em casa tenho que ajudar arrumar as coisas, não gosto de fazer isso. (A6)

Saúde é se cuidar, às vezes eu me cuido. Não ando de pés descalços, porque eu ficava ruim quando andava, me dava tosse. É bom ter saúde para poder ficar perto da minha namorada, poder sair e me divertir. (A14)

Ter saúde é se cuidar, se transar tem que usar camisinha. É não andar de pés descalços, porque depois pode ficar tossindo. (A11)

Saúde é tomar remédio e comer. (A4)

A ideia de saúde como falta de doença relaciona-se à vivência que os adolescentes tiveram do processo de adoecimento, estando, portanto, diretamente ligada às suas experiências desde a infância. A aids, mesmo apresentando-se com uma condição crônica, não foi nominada pelos adolescentes, porém a sua história de vida é marcada pelas repercussões dessa doença. Pôde-se verificar que, para esses adolescentes, pelo fato da aids não restringir suas atividades diárias ou não incapacitá-los, faz com eles se sintam saudáveis.

Neste íterim, em consonância com a literatura, os adolescentes expressaram que suas vivências vão além das relações com o HIV/aids, de forma que as necessidades emergentes do adolescer e puberdade compartilham espaço com o dever do tratamento⁽¹³⁾.

Os relatos apresentados elucidaram uma visão, por vezes medicalizada, sobre o processo saúde/doença/cuidado. A submissão do viver aos saberes da ciência da saúde acaba medicalizando as situações corriqueiras da vida, pois o paradigma biomédico possui um efeito normalizador⁽¹²⁾. Para esses adolescentes, o sentido de ter saúde está atribuído ao uso do medicamento, reforçando a ideia de que é por meio desse consumo que são estabelecidos os parâmetros do ser saudável. Neste sentido, mesmo diante efeitos colaterais dos TARV, o adolescente busca autonomia e responsabilização pela manutenção de sua própria saúde⁽¹³⁾.

Além disso, as falas permitiram elucidar, ainda mais, a assertiva de que os adolescentes constroem ações promotoras da saúde com base em suas experiências cotidianas. Neste sentido, reforça-se a importância de, a partir das percepções

de saúde dos adolescentes e conseqüentemente suas necessidades, programar ações que promovam o seu autocuidado.

Ademais, entende-se que, para o cuidado ao adolescente, é condição fundamental acessar tais saberes e entender as práticas populares de cuidado de que eles dispõem, quando se pensa de fato em uma prática educativa que se proponha libertadora, dialógica e promotora da autonomia dos sujeitos no cuidado de si. Do contrário, a prática será alicerçada no estabelecimento de normas e condutas que serão, na maioria das vezes, não seguidas por serem descontextualizadas.

Adolescer com HIV/aids

Adolescer é uma etapa marcada por muitas mudanças vivenciadas em toda a sua singularidade, com identidade própria, desafios e reveses. Ao se reconhecerem como adolescentes se descobrem em meio a tudo o que faz parte dessa fase: jeito de ser, de se relacionar com os pares, ir a festas, usar a internet, assistir televisão, vestimentas, a descoberta das relações como o ficar e o namorar e a ajuda em casa. Assumem o lugar de protagonistas de suas vivências, adquirindo experiência, aprendizado, maturidade e conquistando liberdade e privacidade. Ao mesmo tempo reconhecem os limites acerca do que entendiam, socialmente, como certo ou errado. Os trechos a seguir evidenciam essa descrição:

Está mudando muita coisa, estou ficando madura. Mudei bastante, agora é outra coisa, é outra vida, nem brinco tanto assim. Em casa tenho que ajudar a lavar, a varrer e a passar. (A13)

Mudou muita coisa, é bem diferente agora, parece que a gente tem mais intimidade com as pessoas e tem mais amizade, tem muito mais coisas do que antes. Agora saio mais, porque a vó deixa eu sair. (A8)

Mudou tudo. Antes eu não tinha namorado, agora tenho. Quando era criança não podia fazer nada, agora posso. Eu brincava de boneca, agora não brinco mais. [...] Gosto de ir maquiada para a escola, mas não tenho dinheiro para comprar. (A11)

Chamou a atenção que os adolescentes deste estudo entendem essa etapa como um período que solicita maturidade, responsabilidade, autonomia, respeito aos limites, e que estão se desfazendo de comportamentos infantis e transitando para a fase adulta. Neste sentido, os adolescentes demonstraram necessidade de respeitar limites, como em relação a ambientes e modos de se comportar, apesar de

sentirem-se não suficientemente maduros para tomarem decisões e ainda precisarem dos pais para aconselhamentos⁽¹⁴⁾.

Essa questão encontra ressonância em estudos da área da enfermagem, que apontaram que o adolescente que vive com HIV/aids tem o seu dia a dia permeado de várias atividades comuns a qualquer outro adolescente, como ir à escola, brincar, ir a festas, conversar com os amigos, usar o computador, falar de namoro e de sua imagem corporal^(6,15). Além disso, para que não se diferenciem dos demais, nivelam-se naquilo que é comum e esperado por todos⁽⁶⁾.

A autonomia em desenvolvimento na adolescência traz consigo a responsabilidade no cuidado de si e do outro. A percepção de mundo é ampliada nesta fase e por isso, a revelação do diagnóstico é necessária e fundamental. Esta é uma conseqüência da universalização e do sucesso da TARV. Uma geração de jovens vivendo com HIV que precisam conhecer e participar das decisões relacionadas ao processo saúde-doença de forma singular e integral.

O momento da revelação, para os participantes deste estudo, foi marcado como uma vivência conflituosa, em que a reação inicial refletiu sentimentos de tristeza, não aceitação e surpresa. No início não aceitavam ter a doença, pois se percebiam diferentes dos outros, de seus pares e de seus irmãos. Relataram, também, preocupação com o estigma quando souberam do diagnóstico. Os próximos depoimentos esclarecem tais vivências:

Foi meu pai que me contou, tinha 11 anos. Tinha que saber o porquê estava tomando aquilo [medicação]. O primeiro momento foi horrível, porque sei que as pessoas têm preconceito, mas, como não mostra nada no corpo, não tem problema. Só se não se cuidar, se não se alimentar. Mas eu já sabia antes de me contarem, eles [profissionais da saúde] fazem palestras no colégio, falam muita coisa sobre isso. Meu irmão fez um tratamento desde pequeno, aí não pegou. Eu mamei até quando era grandinha. (A12)

Eu tinha uns dez anos quando a minha vó me contou. Fiquei surpreso e assustado. Não fazia ideia que tinha isso. No início não sabia direito o que era, no colégio ensinaram e fui aprendendo um pouco. (A10)

Fiquei sabendo que eu tenho aids quando tinha 12 anos. Não acreditei quando a minha mãe me contou. Foi horrível. Perguntei por que tomava injeção e ela falou que é porque tenho essa doença. (A9)

A minha mãe tinha aids, ela não sabia e eu mamei. Fiquei sabendo quando tinha 11 anos, minha vó que me contou. Me senti muito triste, me senti mal, senti que não era igual aos outros, me sentia diferente. (A2)

É importante considerar que a revelação da infecção pelo HIV torna-se o marco inicial para a construção de uma nova história. Contudo, esse momento, embora necessário na vida dos adolescentes e em seus cuidados, traz à tona diversas reações e sentimentos, muitas vezes negativos, visto tratar-se de uma doença que afeta sobremaneira aspectos sociais e emocionais em virtude do estigma ainda vigente na sociedade. Ainda, esses sentimentos estigmatizantes mobilizam forças contraditórias, pois se de um lado é preciso tentar se reorganizar e levar a vida, reagrupando forças para cuidar de si e dos seus, de outro surge uma vontade de desistir, permeada por uma forte sensação de desesperança⁽⁶⁾. Isso leva a mudanças drásticas na vida das pessoas, podendo afetar sua participação afetiva e social em suas famílias e comunidades.

Em consonância à literatura⁽¹⁵⁾, no presente estudo, à medida que os adolescentes têm o diagnóstico revelado sentem-se diferentes em meio aos seus pares e é esperado normalmente algum tipo de sofrimento, considerando que possuem necessidades características dessa fase do desenvolvimento, como o querer parecer e comportar-se como os pares. É considerável que esse sentimento de diferenciação em relação aos pares possa surgir como resultado das fragilidades familiares, como de ter os pais falecidos; de precisarem tomar os remédios cotidianamente; de seguirem uma rotina de exames e consultas; de terem que lidar com a manutenção do silêncio sobre o seu diagnóstico, para não serem estigmatizados, entre outras questões.

Para muitos, é na infância que inicia a percepção sobre um acompanhamento de saúde diferente da maioria das crianças; isso leva, na adolescência, a questionamentos que suscitam a revelação do diagnóstico. As famílias tendem a postergar o momento da revelação do diagnóstico, porque isso pode implicar na revelação da própria infecção ou de outros aspectos delicados da vida da família. Sendo assim, as crianças ficam sabendo o que têm antes mesmo da família revelar. Isso acontece em meio às situações de solidão e à falta de comunicação clara, reproduzindo o silêncio, podendo prejudicar a vivência plena do processo de adolescer, permeando-o de dúvidas, inquietações e sofrimento.

Não me contaram, descobri sozinho por causa dos remédios que tomava. Quando comecei a ficar doente, meu irmão me falou: "Isso é por causa do remédio que tu não toma". Não mudou nada na minha vida. (A14)

Fiquei sabendo com 14 anos. Perguntei para a vó por que eu tomava esses remédios. Ela me contou o que era e nem dei bolas para ela. Depois pensei que eu ia morrer, só chorava. (A1)

O silêncio prolongado e a pobreza na comunicação também podem resultar em dificuldades de adesão à terapia, em

distúrbios de comportamento, dúvidas a respeito da vivência da sexualidade e em maiores níveis de estresse psicológico, tanto dos adolescentes quanto dos seus cuidadores⁽¹⁶⁾. Para minimizar, sugere-se a utilização da contação de histórias como recurso para que crianças que vivem com HIV compreendam seu processo de saúde e doença. Os benefícios deste recurso estão relacionados ao exercício de ações de educação em saúde, à compreensão do estado de saúde, à participação no processo terapêutico e ao estímulo à convivência com outras crianças que se encontram em situação semelhante⁽¹⁷⁾.

Tais ações podem auxiliar no enfrentamento da doença na medida em que oferecem momentos de diálogo entre profissionais da saúde e da educação, com pais, crianças e adolescentes não apenas aos que vivem com HIV, mas a qualquer pessoa a fim de construir concepções inclusivas e que respeitem as condições humanas.

Neste íterim, expõe-se que para os adolescentes, o conhecimento de suas histórias de vida e a revelação de seu diagnóstico possibilitam que se coloquem frente a uma nova realidade, fazendo escolhas e tomando decisões dentro de alternativas reais, com autonomia. Já, do ponto de vista dos pais e cuidadores, a revelação do diagnóstico é reconhecida como necessária, irremediável e um desafio a ser enfrentado, considerando que a manutenção do segredo é desconfortável e angustiante⁽⁸⁾.

No entanto, não existe uma idade predeterminada para a revelação, mas discute-se a importância de seu desenvolvimento na infância⁽¹⁸⁾. Nesse sentido, é possível conversar com a criança que vive com HIV sobre sua situação, contribuindo para a compreensão do processo saúde/doença, sem revelar o diagnóstico, sem mentir, e ainda assim protegê-la, utilizando-se de histórias infantis como ferramentas⁽¹⁷⁾.

Nos depoimentos os adolescentes revelaram que, desde o momento do conhecimento da sua situação sorológica, foi estabelecido um acordo de silêncio entre eles e seus familiares, na tentativa de protegerem-se de estigmas e eventuais discriminações. Os adolescentes achavam que, se contassem para os seus amigos, estariam comprometendo sua rede de relações. Além disso, ratificaram que a confiança é condição fundamental para que possam revelar o diagnóstico a seus pares. As falas que se seguem retratam essas questões:

Eu não conto para os meus amigos, porque amigo não é nada da gente. Só quem precisa saber é a família e a namorada. Só conto para pessoas de confiança. Tem gente falsa que pode colocar na Internet. (A5)

Nenhuma amiga sabe, só a minha família. As pessoas não precisam saber porque têm preconceito. Existe bastante preconceito da sociedade. (A12)

Ninguém sabe, só a minha família e o meu namorado. Não quero que ninguém saiba, porque senão vão começar a me chamar de doente. (A11)

A revelação de sua condição constituiu importante fonte de dificuldades para os adolescentes, acerca do que fazer com esse segredo. Ao revelar aos seus pares, livravam-se do peso do silêncio, mas conviviam com os riscos de possíveis rejeições. Ao suportá-lo, não se expunham a julgamentos, no entanto conviviam com incertezas, angústias e isolamentos. A importância de compartilhar a condição sorológica com os mais próximos evidencia o cuidado com o outro e também um cuidado de si. É na relação verdadeira e íntima do círculo de confiança que os adolescentes aprendem a construir a rede de apoio necessária para sua vida.

Ressalta-se que dois dos adolescentes participantes preferiram não realizar as entrevistas no SAE, pois não desejavam ser vistos no local, demonstrando que o estigma da aids prejudica o vínculo com o serviço. O adolescente teme que a qualquer momento, nas suas relações interpessoais, seja descoberta a sua doença, pois é amedrontado pelo preconceito. Sendo assim, o compartilhar da doença se fecha nas relações interpessoais mais próximas⁽¹⁵⁾.

No que se refere à adesão à terapia medicamentosa, os adolescentes exercitam a autonomia, assumindo gradativamente a responsabilidade pelo seu tratamento, atentando para as doses e horários prescritos. Revelaram entender os motivos de da TARV, no auxílio ao organismo a controlar a doença e evitar outros problemas de saúde e, inclusive, a morte. Então, entendiam ingestão dos medicamentos, apesar dos efeitos colaterais. Mas, ratificaram que, se não precisassem, não o fariam. Contaram como e quais estratégias utilizavam para lembrar e tomar os remédios. Os depoimentos abaixo ilustram tais questões:

Agora é normal, já acostumei com os comprimidos. Eu uso sete horas da manhã e, depois, sete horas da noite. Tomo com bastante água, aí engulo direto, não mastigo. Lembro todos os dias. (A12)

Para mim é normal, não me sinto ruim, porque já estou acostumado. Tomo todos os dias. De manhã acordo e tomo o remédio. De noite, quando termina o jornal, já sei que tenho que tomar. Às vezes, a minha mãe nem sabe quantos comprimidos, sou eu que cuido. (A7)

Já me acostumei. Consigo tomar, só que às vezes eu me esqueço, passa um horário, mas logo que eu lembro, eu tomo. Tomo todos os dias, duas vezes por dia, de manhã e de noite. Se eu pudesse, eu não tomava, acho o gosto ruim e me dá enjojo. (A15)

Pode-se observar o engajamento dos adolescentes no seu tratamento, demonstrando compromisso diante da terapia antirretroviral. Resultados semelhantes foram encontrados, mostrando que os adolescentes utilizavam maneiras alternativas para identificar o medicamento, como, principalmente, a cor e o tamanho dos comprimidos⁽¹⁹⁾.

Percebeu-se que os adolescentes se preocupam e temem a descoberta do diagnóstico ao utilizarem a medicação em locais públicos ou na casa de seus amigos, devido ao preconceito, sendo esta uma situação que afetou de modo importante a utilização dos antirretrovirais. O uso de medicação no espaço social pode influenciar o comportamento das crianças e adolescentes em relação ao tratamento, pois os medicamentos podem ser a prova da aids⁽²⁰⁾.

Acerca dessas questões, que perpassam a adesão à terapia, entende-se que a equipe de saúde precisa fornecer informações claras e práticas, para que adolescente e cuidador compreendam sua importância. No entanto, é necessário que o profissional de saúde esteja embasado teoricamente no processo de adoecimento e tratamento em HIV/aids para tal instrumentalização.

No que diz respeito aos objetivos do milênio, cabe destacar que as ações do combate ao HIV/aids abarcam uma perspectiva ampliada de cuidado à saúde da população que vai desde a redução da transmissão do vírus, passa pelo enfrentamento do viver com HIV e de diminuição das doenças oportunistas. Além disso, a inclusão do adolescente que tem aids implica na produção de cuidado que desconstrua formas de preconceito e ofereça uma perspectiva de vida e de futuro com mais qualidade.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os adolescentes que vivem com HIV/aids, participantes deste estudo, percebem-se como indivíduos saudáveis. Desta forma, as estratégias de saúde para redução da propagação do vírus devem estar centradas no autocuidado e na redução do preconceito e estigma na sociedade. Assim, sugere-se que estas ações devem estar pautadas na próxima agenda de objetivos do milênio. Ponderando que as limitações desse estudo correspondem as empregadas nas pesquisas qualitativas, referentes a generalização dos dados e número de participantes.

A percepção de saúde dos adolescentes que vivem com HIV/aids foi apresentada sob dois pontos de vista distintos: alguns desses a expressaram por meio de qualidade de vida e bem-estar, enquanto outros associaram a medicalização. Entretanto, todos os participantes compreendem-se em um processo de adolescer saudável, o qual é possível principalmente a partir do autocuidado.

Quanto ao adotar o HIV/aids, no que se refere à adesão à terapia, os participantes revelaram que estavam assumindo gradativamente o seu tratamento, porém apresentavam algumas dificuldades. Evidenciou-se que a situação sorológica era mantida em um acordo de silêncio entre os adolescentes e seus familiares, o que ocorre pelo medo de vivenciar o preconceito na sociedade. Contudo, alguns participantes revelaram viver com HIV/aids para namorado(a), expressando a preocupação em cuidar e proteger o outro.

Diante da preocupação em manter o sigilo, uma das principais demandas é por espaços ou pessoas com quem dialogar. Neste sentido, emerge a necessidade de o enfermeiro desenvolver espaços de cuidado para o adolescente que vive com HIV/aids nas diversas esferas de atenção à saúde e, principalmente, nos SAEs em HIV/aids.

Ainda, é necessário discutir amplamente entre profissionais de saúde, escola e comunidade, sensibilizando as pessoas com vistas a diminuir o preconceito, a exclusão e o estigma que envolve quem vive com HIV/aids. Assim espera-se garantir a inserção plena dos adolescentes que vivem com HIV/aids na sociedade. Neste cenário, cabe destacar ações de educação em saúde na comunidade, escola e unidades de saúde que visem o diálogo sobre o HIV/aids, promovendo autocuidado, redução da transmissão do vírus e potencializando os adolescentes como multiplicadores de conhecimento entre seus pares.

Considerando a forma como o HIV/aids tem se desenvolvido entre adolescentes, é necessário repensar a implementação das políticas públicas atuais. Além disso, acredita-se que com o comprometimento e trabalho compartilhado entre gestão, profissionais de saúde e educação, sociedade em geral e adolescentes que vivem com HIV/aids é possível alcançar com efetividade as metas estabelecidas nos ODM.

■ REFERÊNCIAS

1. Nações Unidas (US). Nações Unidas Declaração do Milênio. Lisbon: United Nations Information Centre; 2001.

■ Endereço do autor:

Silvana Cruz Silva
Rua Engenheiro Rogério Tochetto,435/201, Nossa
Senhora de Lourdes
97060-250 Santa Maria – RS
E-mail: silvanacruzufsm@yahoo.com.br

2. United Nations (US), General Assembly. Road map towards the implementation of the United Nations Millennium Declaration: report of the Secretary-General. New York; 2001.

3. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (BR). Objetivos de Desenvolvimento do Milênio: relatório nacional de acompanhamento. Brasília: Ipea; 2014.

4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico Aids e DST. 2013(2):1.

5. Taquette SR, Rodrigues AO, Bortolotti LR. Infecção pelo HIV em adolescentes do sexo feminino: um estudo qualitativo. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2015 [citado 2015 fev 12];37(4/5):324-9. Disponível em: http://www.paho.org/journal/index.php?option=com_content&view=article&id=159&Itemid=280&lang=en

6. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano do ser-adolescente que tem aids: momento ou movimento existencial? Esc Anna Nery. 2009;13(3):632-9.

7. Ressel LB, Junges CF, Sehnem GD, Sanfelice C. A influência da família na vivência da sexualidade de mulheres adolescentes. Esc Anna Nery. 2011;15(2):245-50.

8. Ayres JRCM, Segurado AAC, Galano E, Souza HH, França IJ, Silva MH, et al. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. São Paulo: Office Editora e Publicidade; 2004.

9. Vieira LB, Gouveia HG, Wegner W, Gerhard LM. Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio e o compromisso social das pesquisas de enfermagem [editorial]. Rev Gaúcha Enferm. 2015;36(1):8-9.

10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec; 2012.

11. Sehnem, GD. Sexualidade do adolescente que vive com HIV/aids: contribuições para a visibilidade da educação em saúde [tese]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2014.

12. Horta NC, Sena RR. A saúde no cotidiano de jovens residentes em um bairro popular de Belo Horizonte, MG, Brasil. Rev Esc Enferm USP. 2011;45(2):1673-8.

13. Motta MDGCD, Pedro ENR, Paula CCD, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP, et al. Vivências do adolescente com HIV/aids. REME Rev Min Enferm. 2014;18(1):181-94.

14. Araújo AC, Lunardi VL, Silveira RS, Thofehrn MB, Porto AR. Relacionamentos e interações no adotar saudável. Rev Gaúcha Enferm. 2010;32(1):136-42.

15. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC, Terra MG. O cotidiano do adolescente que tem HIV/aids: impessoalidade e disposição ao temor. Texto Contexto Enferm. 2013;22(3):680-6.

16. Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Paideia. 2009;19(42):59-65.

17. Brondani JP, Pedro ENR. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. Rev Gaúcha Enferm. 2013;34(1):14-21.

18. Domek GJ. Debunking common barriers to pediatric HIV disclosure. J Trop Pediatr. 2010;56(6):440-2.

19. Botene DZA, Pedro ENR. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com aids. Rev Esc Enferm USP. 2011;45(1):108-15.

20. Motta MGC, Pedro ENR, Paula CC, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP, et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/aids. Rev Bras Enferm. 2013;66(3):345-50.

Recebido: 30.07.2015

Aprovado: 09.10.2015