

Universidade Federal de Minas Gerais

Faculdade de Medicina

**Patrícia Regina Guimarães**

**ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO  
TRATAMENTO**

Belo Horizonte

2013

**Patrícia Regina Guimarães**

**ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO  
TRATAMENTO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Doutora.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientador: Roberto Assis Ferreira

Coorientadora: Cristiane de Freitas Cunha Grillo

Belo Horizonte

2013

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

Reitor: Prof. Clélio Campolina Diniz

Vice-Reitora: Profa. Rocksane de Carvalho Norton

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Ricardo Santiago Gomez

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Renato de Lima dos Santos

**FACULDADE DE MEDICINA**

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Francisco José Penna

Vice-Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Manoel Otávio da Costa Rocha

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação: Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Chefe do Departamento de Pediatria: Profa. Benigna Maria de Oliveira

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE – SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

Coordenadora: Profa. Ana Cristina Simões e Silva

Subcoordenador: Prof. Eduardo Araújo Oliveira

Colegiado:

Ana Cristina Simões e Silva -Titular

Benigna Maria de Oliveira - Suplente

Cássio da Cunha Ibiapina -Titular

Cristina Gonçalves Alvim - Suplente

Eduardo Araújo de Oliveira -Titular

Eleonora M. Lima - Suplente

Francisco José Penna -Titular

Alexandre Rodrigues Ferreira - Suplente

Jorge Andrade Pinto -Titular

Vitor Haase - Suplente

Ivani Novato Silva –Titular

Juliana Gurgel - Suplente

Marcos José Burle de Aguiar –Titular

Lúcia Maria Horta de Figueiredo Goulart - Suplente

Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana –Titular

Cláudia Regina Lindgren - Suplente

Michelle Ralil da Costa (Disc. Titular)

Marcela Guimarães Cortes (Disc. Suplente)

**APOIO:**

FAPEMIG – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais, Edital 09/2010 - Apoio a Projetos de Extensão em Interface com a Pesquisa, em abril de 2010, Processo N°: APQ-03274-10.

*À vida*

## AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos orientadores Roberto e Cristiane: acho que nunca conseguirei expressar a gratidão, admiração e respeito que sinto por vocês!

Roberto, que grande honra sua orientação mais uma vez! Você é daquelas pessoas que marcam para sempre a vida da gente...

Cris, obrigada pelos encontros que foram muito além da discussão da tese! Agradeço a orientação, mas também a amizade, parceria, carinho, exemplo.

Ao professor Jorge Andrade Pinto, mais uma vez o apoio, a confiança, a atenção. Seu convite inicial para o trabalho com grupos foi o que deu início a essa história.

Às alunas de iniciação científica: Thaís, querida desde o quinto período; Gláucia, que chegou depois e contribuiu tanto!

Às companheiras de pesquisa Júlia Mesquita Duarte e Luciana Ramos Moura.

Ao Grupo de Aids Materno Infantil pela atenção e respeito. Jeferson, agradecimento especial a você.

Aos funcionários e gerência do CTR/DIP que foram tão atenciosos sempre.

À Gláucia Simões (melhor gerente do mundo!): sem seu apoio não teria sido possível. A todos os colegas do Centro de Saúde Capitão Eduardo pela consideração manifestada diariamente.

Márcia Parizzi, que torceu tanto, amparou sempre que pôde.

Ao professor Luiz Alberto pelos encontros que fizeram pensar, pensar e pensar.

À equipe do Núcleo de Saúde do Adolescente pela torcida.

Aos funcionários dos Recursos Humanos do Hospital das Clínicas que tanto cooperaram para a minha tranquilidade, em especial Lídio: você brilhou!

À Denise Rigueira Rennó Lima: só você “*sabe*” o quanto tenho a agradecer, ou melhor, eu sei o quanto tenho a lhe agradecer!

Aos meus pais e guardiões pelo amor incondicional. Pai, você continua sendo meu porto seguro. Mãe, pelo amor e companheirismo minha gratidão transcendental.

À vovó que está tão perto.

Aos meus irmãos Daniella, Alexandre, Crislaine - agora oficialmente, e Rosemary, que a vida reuniu depois!

Aos irmãos do coração: meus amigos que sustentaram a amizade e compreenderam o momento de ausência tão prolongado – Pedro (alma gêmea), Helton (parte de mim) e Camila, Neyde, Marinela, Lucas, Mariane. Ao Marashitan, que além de amigo é pai e irmão.

Aos pequenos do meu coração, Cecília, Kauamnan e Arys.

Ao Pepe: não é possível enumerar todas as “frentes de ajuda e apoio”! Assim, agradeço simplesmente a sua presença na minha vida, com seu amor generoso que tornou menos árdua a tarefa. E por acrescentar à minha existência esses dois amores, Juliana e Rafael, e toda sua família que me “adotou”: todos vocês me ensinaram muito sobre bem acolher.

Agradecimento especial aos participantes dessa pesquisa: aos médicos – minha admiração e respeito! Aos adolescentes e suas famílias – não há como agradecer a confiança... Guardarei as histórias de vocês para sempre, com muito cuidado e carinho!



*“O paciente, quando procura um médico, solicita não apenas um diagnóstico e tratamento tecnicamente corretos. Toda doença é também veículo de um pedido de amor e de atenção”.*

**Balint**

## RESUMO

O trabalho discute os impasses no tratamento vividos pelos adolescentes com HIV/Aids, seus cuidadores e médicos assistentes. Os avanços científicos permitiram que a infecção pelo HIV estivesse elencada como doença crônica, fazendo com que fossem somados a todas as dificuldades decorrentes da vivência de uma doença infecciosa e estigmatizante, os percalços adicionais da cronicidade. Entre os desafios, figura-se a adesão ao tratamento, principalmente na adolescência, quando as características próprias dessa fase da vida contrapõem-se ao que é necessário para o adequado acompanhamento de saúde. Já se tem conhecimento sobre alguns fatores que interferem na adesão aos antirretrovirais na adolescência, mas a prática clínica continua marcada pelos impasses. O objetivo geral da pesquisa foi investigar esses impasses envolvidos no tratamento dos adolescentes que vivem com HIV/Aids e são atendidos em um centro de referência. Tal investigação se fez sob a perspectiva dos próprios adolescentes, seus responsáveis e profissionais de saúde. Optou-se pela pesquisa qualitativa, empregando-se entrevistas narrativas com os adolescentes, e semiestruturadas com seus cuidadores e médicos assistentes. Utilizou-se a análise de conteúdo temático. Os referenciais teóricos foram aqueles da clínica da saúde do adolescente, literatura atualizada da infecção pelo HIV/Aids, principalmente na adolescência, e a psicanálise. Foram entrevistados quatro médicos, quatro cuidadores e sete adolescentes com idades que variaram entre doze e dezoito anos. Os impasses apontados foram diferenciados para cada grupo de investigados e para cada adolescente, individualmente. Apesar das particularidades de cada grupo, o tema adolescência permeou todos eles, e a relação médico-paciente acenou como uma possibilidade. A construção do vínculo entre o adolescente e o profissional de saúde, aliada à parceria e apoio da família ao tratamento, proporciona o espaço necessário para que o adolescente se coloque como sujeito de sua saúde, e a adesão ao tratamento revele-se como uma possibilidade.

Palavras-chave: adolescência, HIV, Aids, relação médico-paciente.

## ABSTRACT

These studies discuss existing impasses in the treatment of adolescents infected with the HIV/Aids and the consequences affecting their caregivers and assisting doctors. Scientific advances have allowed that the HIV infection be considered a chronic disease. The additional burden of being chronic adds to all the current difficulties of living with an infectious and stigmatizing disease. The treatment adherence by adolescent patients is another challenge among many others. The adolescence and all that is characteristic of this phase of life oppose to what is necessary for an adequate health accompaniment. Some of the factors that interfere in the acceptance of antiretroviral drugs by adolescent patients are well known. Nevertheless, the clinical practice continues marked by impasses. The overall objective of this study is the investigation of impasses affecting adolescents, who are infected with HIV/Aids and are being assisted in a reference health center. That investigation was made from the perspective of the adolescents themselves, their caregivers and doctors. A qualitative methodology through narrative interviews with the teenagers and semi-structured interviews with their caregivers and assisting doctors was applied. The thematic content was analyzed. The theoretical standards were those of the clinic of the health of the teenager, updated literature of the HIV/Aids infection in adolescence mostly, and psychoanalysis. Four medical doctors, four caregivers, and seven adolescents from twelve to eighteen years old were interviewed. Impasses were differentiated for each studied group and for each teenager, individually. Despite particularities of each group, the adolescence theme occurred in all of them and the doctor-patient relationship emerged as a possible solution. The construction of the link between adolescent and health professional, in addition to the partnership and support of the patient's family, provides the necessary space for the teenager being the author of his health and the adherence to the treatment could be an opportunity.

Key-words: adolescence, HIV, Aids, doctor-patient relationship.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)
ARVs	Antirretrovirais
CDC	Centers for Disease Control and Prevention) (Centros para controle e prevenção de doenças)
CTR-DIP	Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias
DOT	Directly Observed Therapy (Terapia Observada Diretamente)
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FAPEMIG	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais
HAART	Highly Active Antiretroviral Therapy (Terapia Antirretroviral Altamente Ativa)
HIV	Human Immunodeficiency Virus (Vírus da Imunodeficiência Humana)
NNRTIs	Non-Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitors (Inibidores não-nucleosídeos da transcriptase reversa)
OMS	Organização Mundial de Saúde
PIs	Protease Inhibitors (Inibidores da protease)
SMSA-PBH	Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Belo Horizonte
TARV	Terapia antirretroviral
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
WHO	World Health Organization

# SUMÁRIO

## PREFÁCIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	16
1.1	COMO A HISTÓRIA COMEÇOU .....	16
<b>2</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	17
2.1	A DOENÇA CRÔNICA NA ADOLESCÊNCIA .....	17
2.2	HIV/AIDS COMO DOENÇA CRÔNICA .....	20
2.3	ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL.....	22
<b>3</b>	<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	35
<b>4</b>	<b>HIPÓTESES</b> .....	36
<b>5</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	37
5.1	GERAL.....	37
5.2	ESPECÍFICOS.....	37
<b>6</b>	<b>SUJEITOS E MÉTODOS</b> .....	38
6.1	O DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	38
6.2	REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL.....	39
6.2.1	A pesquisa qualitativa.....	39
6.2.2	Os instrumentos de pesquisa para coleta dos dados.....	43
6.2.3	A análise de conteúdo.....	47
6.2.4	Outros referenciais teóricos.....	52
6.3	O CAMPO DE PESQUISA.....	53

6.4	A ESCOLHA DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	53
6.5	O LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO.....	57
6.6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	57
6.7	PROJETO DE EXTENSÃO EM INTERFACE COM A PESQUISA.....	58
<b>7</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>59</b>
7.1	OS ADOLESCENTES.....	59
7.1.1	Entrevistas com os adolescentes: esforço de análise.....	59
7.1.2	Apanhado das entrevistas com os adolescentes: esforço de síntese.....	107
7.2	OS RESPONSÁVEIS PELOS ADOLESCENTES .....	112
7.2.1	Entrevistas com os responsáveis pelos adolescentes: esforço de análise.....	112
7.2.2	Apanhado das entrevistas com os responsáveis: esforço de síntese.....	124
7.3	OS MÉDICOS.....	130
7.3.1	Entrevistas com os médicos: esforço de análise.....	130
7.3.2	Apanhado das entrevistas com os médicos: esforço de síntese.....	155
7.4	PERPASSANDO OS TRÊS GRUPOS: A ADOLESCÊNCIA.....	159
7.4.1	O sintoma de não aderir.....	161
7.4.2	“Não se trata disso”.....	163
7.4.3	Não querer saber.....	164
7.4.4	A adolescência como momento de ressignificação do diagnóstico.....	165
7.4.5	A sexualidade “infectada” pelo HIV.....	166
7.4.6	“Normal”.....	169
7.4.7	A relação médico-paciente como uma possibilidade.....	171
<b>8</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>174</b>

8.1 OS IMPASSES.....	174
8.2 O OLHAR DA PESQUISADORA.....	175
8.2 SINGULARIDADES: O CASO A CASO.....	178
8.3 NOTA SOBRE (NÓS) OS MÉDICOS.....	179
<b>REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>180</b>
<b>ANEXOS E APÊNDICES.....</b>	<b>192</b>

## PREFÁCIO

O presente estudo pretende aclarar e discutir os impasses no tratamento de adolescentes vivendo com HIV/Aids na perspectiva dos adolescentes, cuidadores e médicos assistentes.

O texto a seguir está organizado em oito seções ou capítulos.

A introdução contextualiza o surgimento da pesquisa.

O segundo capítulo apresenta a revisão bibliográfica abrangendo a vivência da doença crônica na adolescência, a infecção pelo HIV/Aids como doença crônica, e a adesão aos antirretrovirais na adolescência. Discute ainda o conceito de adesão, e aponta os fatores conhecidos envolvidos na adesão ao tratamento principalmente na adolescência.

A seguir, apresentam-se a justificativa do estudo, as hipóteses da pesquisadora, e os objetivos do trabalho.

O sexto capítulo refere-se aos materiais e métodos: são descritos o delineamento da pesquisa, o referencial teórico-conceitual usado, o campo da pesquisa, a escolha dos sujeitos, o levantamento bibliográfico, e os aspectos éticos envolvidos no estudo.

O capítulo seguinte apresenta os resultados e discussão separados em três subseções, relativas aos adolescentes, cuidadores e médicos assistentes. Para cada grupo estudado é feita a apresentação dos dados da pesquisa, e a seguir um apanhado geral das entrevistas e discussão com a literatura. Há uma seção sobre a adolescência abrangendo dados dos três grupos e discussão com a literatura, composta por tópicos, que complementa a discussão.

Ao término do trabalho há as considerações finais da autora.



# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 COMO A HISTÓRIA COMEÇOU: ERA UMA VEZ...

O Grupo de Aids<sup>1</sup> Materno Infantil da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) realiza atendimentos de crianças e adolescentes expostos ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) desde 1991.

Os profissionais que fazem o acompanhamento dos pacientes desde a infância perceberam, ao longo dos atendimentos, que a chegada da adolescência era acompanhada por dificuldades no manejo clínico e piora da adesão.

Diante desse impasse, o então Setor de Saúde do Adolescente do Hospital das Clínicas da UFMG, hoje Núcleo de Saúde do Adolescente, foi convidado para uma parceria. A ideia era a implantação do trabalho de grupo operativo naquele serviço, visando a melhora da abordagem do adolescente. Assim, surgiu em 2002 o trabalho de grupo, que foi tema da dissertação de mestrado da pesquisadora, uma *pesquisa*, que envolveu a observação de todo processo, desde a implantação, funcionamento, à conclusão do trabalho (GUIMARÃES, 2005).

O trabalho com grupos não foi interrompido ao longo desses anos. Também foram realizados acompanhamentos em saúde do adolescente de alguns pacientes. A pesquisadora teve a oportunidade de seguir alguns deles até o óbito, acompanhando-os muito de perto no adoecimento irreversível e momentos finais de vida.

Toda a experiência vivida ao longo desses aproximadamente dez anos de trabalho marcaram a autora. E uma questão se impôs: por que os adolescentes não tomam a medicação? O que acontece que, mesmo compreendendo as repercussões graves da não adesão, muitos se recusam a seguir o tratamento? Assim surgiu o incômodo que levou ao tema dessa pesquisa.

A questão da não adesão não é original, nem se limita ao campo da adolescência ou do HIV. Mas a necessidade de altas taxas de adesão para a eficácia da medicação antirretroviral, associada ao período da adolescência, tornam a questão delicada e de difícil manejo.

---

<sup>1</sup> Aids – síndrome da imunodeficiência adquirida.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 A DOENÇA CRÔNICA NA ADOLESCÊNCIA

Os avanços científicos das últimas décadas tornaram crônico o curso de várias doenças, permitindo a sobrevivência em situações que antes determinavam a morte precocemente (AMADO, 2001; GROSSMAN, 2008; LEBLANC, 2003). As estimativas são de que 7 a 10% das crianças e adolescentes apresentem alguma doença crônica (GROSSMAN, 2008; WHO, 2007). Previsões mostram que em 2020 as doenças crônicas constituirão a principal causa de óbito no mundo (WHO, 2007).

Doenças crônicas podem ser conceituadas como aquelas doenças que apresentam uma ou mais das seguintes características: provocam no indivíduo invalidez permanente ou residual, alteração patológica irreversível ou requerem períodos prolongados de supervisão, observação, atenção e/ou reabilitação (GROSSMAN, 2008; WHO, 2003).

A necessidade de cuidados de saúde inerentes a situação de cronicidade das doenças, como o acompanhamento médico regular, algumas vezes com mais de um especialista, medicações de uso contínuo, realização de exames complementares, levaram a novos desafios, entre eles a adesão ao tratamento.

E algumas características da adolescência tornam a adesão um objetivo difícil de ser atingido.

O adolescente está em busca da sua identidade, e precisa concluir duas importantes tarefas para inserção no mundo adulto: a separação progressiva dos pais e o encontro com o (real do) sexo (ABERASTURY, 1981; STEVENS, 2004; FREUD, 1989<sup>2</sup>; WEDEKIND, 1891). A vivência concomitante de uma doença é um fator de dificuldade adicional.

O diagnóstico da doença permeia a (re)construção da identidade, o que pode confundir o indivíduo no processo de busca de si mesmo. Constituir-se enquanto sujeito adulto, com identidade que está além do diagnóstico, requer mais trabalho.

---

<sup>2</sup> Original publicado entre 1905.

A separação dos pais muitas vezes é barrada pelas demandas de cuidados de saúde. A busca pela autonomia contrapõe-se às necessidades de saúde e superproteção exercida pelos pais, adiando a conquista da independência (AMADO, 2001; BRASIL, 2006; 2009; GROSSMAN, 2008; GUIMARÃES, 2005; KYNGÄS, 2000a;).

O encontro com o sexo, tarefa nada natural ou simples para o ser humano, algo impossível de ser transmitido como saber, acontece em um corpo marcado pela doença, e é dificultado pelas restrições dos vínculos afetivos, seja pela doença ou tratamento (AMADO, 2001; BRASIL, 2006; 2009; GROSSMAN, 2008; STEVENS, 2004).

O grupo de pares, que exerce a função de apoio na passagem do adolescente do núcleo familiar para o laço social, pode faltar. O adolescente pode sentir-se diferente dos demais pelos sinais e sintomas da doença, uso de medicamentos, acompanhamentos clínicos regulares, realização frequente de exames, prejudicando sua identificação com outros adolescentes, levando-o a exclusão. As próprias demandas de cuidados de saúde podem dificultar a presença do jovem às atividades que o colocariam em contato com outros adolescentes, frequência à escola e/ou ao trabalho. O encontro amoroso é dificultado pelo prejuízo na socialização (AMADO, 2001; BRASIL, 2006; 2009; GROSSMAN, 2008; GUIMARÃES, 2005; KYNGÄS, 2000a; WHO, 2007).

Aceitar os cuidados de saúde pode significar assumir o diagnóstico, o que vai de encontro à fantasia da invulnerabilidade e pensamento mágico do adolescente. Atender às exigências médicas e familiares, cuidados especiais com alimentação, atividades físicas, além de toda rotina de consultas, acompanhamentos, exames complementares e medicamentos contrapõe-se à atitude contestadora, ao desejo de experimentar o novo, desafiar o perigo e à impulsividade dos jovens. A forma peculiar do adolescente se relacionar com o tempo pode dificultar ações que tenham caráter mais preventivo para a saúde (AMADO, 2001; BRASIL, 2006; 2009; GUIMARÃES, 2005).

A imagem corporal, tão importante nessa fase do desenvolvimento humano, pode ser afetada pela doença ou pelo tratamento. A doença crônica pode levar à diminuição da velocidade de crescimento com baixa estatura, e ao atraso puberal. Podem ainda existir sinais e sintomas da doença de base ou manifestações dos efeitos colaterais das medicações em uso. Todos esses fatores podem atuar trazendo ônus adicional para a aceitação da doença e uso regular da medicação (AMADO, 2001; BRASIL, 2006; 2009; GROSSMAN, 2008; KYNGÄS, 2000a; WHO, 2007).

A doença crônica também leva a trabalho adicional para a família do adolescente. Além do processo de adolescência em curso, com as mudanças já mencionadas, familiares precisam encontrar a melhor forma para lidar com as necessidades da nova fase do desenvolvimento dos filhos e as demandas para os cuidados de saúde. É preciso permitir que o adolescente se responsabilize pela própria saúde, ganhe autonomia, mas com segurança, não colocando em risco a vida do menor. As sensações de angústia e impotência podem ser geradas na família pelos sintomas da doença, que pode cursar com dor e limitações importantes para o jovem. O medo de perder o filho, sentimentos de culpa e frustração podem estar presentes. Gastos adicionais com o tratamento podem levar a dificuldades econômicas. As repercussões sobre o adolescente e sua família relacionam-se às limitações impostas pela doença, interferências nas atividades do cotidiano e nos projetos para o futuro, além da capacidade de lidarem com a situação (AMADO, 2001; BRASIL, 2006; 2009; GROSSMAN, 2008; KYNGÄS, 2000a; WHO, 2007).

A Organização Mundial de Saúde (2007) relaciona efeitos recíprocos entre condição crônica e desenvolvimento do adolescente: efeitos da doença crônica no crescimento, puberdade e desenvolvimento psicossocial, e efeitos das questões de desenvolvimento no curso e gestão da doença crônica.

Entre os efeitos da doença crônica ou deficiência no desenvolvimento do adolescente, são apontados: puberdade atrasada, baixa estatura, reduzido crescimento da massa óssea (efeitos biológicos); infantilização, adoção do papel de doente como identificador pessoal, egocentrismo que persiste na adolescência, comprometimento do desenvolvimento da sexualidade (efeitos psicológicos); dificuldade para a conquista da independência, falha no relacionamento com pares, comprometimento do contato íntimo, isolamento social, falha educacional, fracasso na formação profissional e insuficiência no desenvolvimento da capacidade de independência (efeitos sociais).

Em relação aos efeitos do crescimento e desenvolvimento sobre a doença crônica ou deficiência, são mencionados: aumento da necessidade calórica para o crescimento e a presença dos hormônios da puberdade, ambos potencialmente capazes de impacto negativo sobre a doença; baixa adesão e pobre controle da doença em decorrência do pouco desenvolvimento do pensamento abstrato, dificuldade em imaginar o futuro, sensação de indestrutibilidade, rejeição de profissionais médicos como parte do processo de separação dos pais e comportamentos exploratórios com exposição ao risco; comportamentos de risco

associados à saúde, como hábitos alimentares caóticos que podem resultar em má nutrição, uso de álcool, tabaco e drogas, e comportamentos sexuais de risco (WHO, 2007).

Dessa forma, adesão em doença crônica na adolescência torna-se um desafio para a equipe de saúde, familiares e para o próprio paciente (WHO, 2007). Estudos demonstram que aproximadamente 50% dos adolescentes com condições crônicas não aderem às recomendações médicas (KYNGÄS, 2000a).

## 2.2 HIV/AIDS COMO DOENÇA CRÔNICA

Desde os primeiros casos de Aids diagnosticados no Brasil na década de oitenta, muita coisa mudou. Passados aproximadamente 30 anos, o país tem como característica uma epidemia estável e concentrada em alguns subgrupos populacionais em situação de vulnerabilidade.

Segundo dados do Boletim Epidemiológico, de 1980 a junho de 2011, no Brasil, foram notificados 608.230 casos de Aids. Em 2010 foram notificados 34.218 novos casos, com taxa de incidência nacional de 17,9/100.000 habitantes e razão de sexo de 1,7 novos casos em homens para cada caso em mulheres. Ao longo dos últimos doze anos observa-se uma estabilização da taxa de incidência no Brasil, mas consideradas as diferenças regionais, a taxa diminuiu na Região Sudeste e aumentou nas demais (BRASIL, 2012).

De 1980 a 2010, no Brasil, ocorreram 241.469 óbitos tendo como causa básica a Aids. Em 2010 ocorreram 11.965 óbitos. Nos últimos 10 anos observa-se redução de 11,1% na mortalidade por Aids no Brasil, mas segundo as regiões a mortalidade aumentou no Norte, Nordeste e Sul, diminuiu no Sudeste, e estabilizou no Centro-Oeste (BRASIL, 2012).

Com relação aos novos casos de Aids entre jovens de 15 a 24 anos, observa-se que para o ano de 2010 o país teve uma taxa de incidência de 9,5/100.000 habitantes. Desde o início da epidemia, a taxa de incidência de casos de Aids em jovens de 15 a 24 anos tem aumentado progressivamente, alcançando o pico entre 1993 e 1995. Após 1996, a taxa de incidência de novos casos manteve-se estabilizada. Há 66.698 casos de Aids em jovens entre 15 e 24 anos de idade no Brasil de 1980 a junho de 2011, 35.609 casos na região sudeste, 4.289 em Minas Gerais (BRASIL, 2012).

A infecção pelo HIV/Aids foi uma das enfermidades que adquiriu características de doença crônica. Nas últimas décadas, observou-se progressivo avanço no diagnóstico e tratamento. A Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (HAART) mudou a história da infecção, e tem sido fortemente correlacionada com supressão viral, taxas reduzidas de resistência, aumento na sobrevida e melhor qualidade de vida. (PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012). Há disponibilização gratuita dos medicamentos em alguns países, entre eles o Brasil, o que resultou em impacto na sobrevida dos pacientes (BRASIL, 2008; MARINS, 2003). É possível se fazer o diagnóstico precocemente, com métodos laboratoriais rápidos e sensíveis. Houve melhora do suporte clínico, diminuição das doenças oportunistas e internações (BRASIL, 2008).

Todos esses fatores fizeram com que a infecção pelo HIV/Aids alcançasse o status de doença crônica, e com ele surgissem novas dificuldades no manejo clínico (BRASIL, 2008).

Crianças infectadas pela via vertical ou na infância estão chegando à adolescência, trazendo novos desafios à equipe de saúde. A orfandade, iniciação sexual, revelação diagnóstica e os problemas de adesão são alguns deles. Além de todos os desafios da adolescência, somados à vivência de uma doença crônica, acrescentam-se o estigma, a discriminação, o preconceito, o risco da transmissão de uma doença ainda hoje sem cura como a Aids (BRASIL, 2006; 2008; 2009; DELAMORA, 2006; GUIMARÃES, 2005; KOURROUSKI, 2009; MACHADO, 2009).

E apesar dos avanços, a infecção pelo HIV/Aids se destaca das demais doenças crônicas por apresentar particularidades. São necessários altos níveis de adesão para a obtenção da resposta esperada.

Embora o nível ideal de adesão à HAART não esteja completamente definido, valores abaixo de 95% têm sido associados à pior resposta virológica e imunológica. Estudos mais recentes realizados utilizando-se inibidores da protease (PIs) potenciados e inibidores não-nucleosídeos da transcriptase reversa (NNRTIs), sugerem que a meia-vida mais longa de PIs potenciados e efavirenz permitiria maior tolerância para os lapsos de adesão. No entanto, as orientações não mudaram: os médicos devem incentivar os pacientes a aderir tão perto quanto possível das doses prescritas e programações para todos os regimes de terapia antirretroviral (TARV) (BRASIL, 2009; CHESNEY, 2000; 2003; PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012; WATSON; FARLEY, 1999 *apud* FERREIRA, WHO, 2003). A não adesão propicia o desenvolvimento de resistência às

drogas, transmissão de cepas resistentes, aumenta o risco de falência terapêutica e de progressão da doença (BRASIL, 2009; FERREIRA, 2004; PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012; WHO, 2003).

### 2.3 ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

As características da adolescência, as dificuldades no tratamento de doenças crônicas e o desafio adicional da necessidade de altas taxas de adesão para os efeitos esperados dos antirretrovirais (ARVs) são temas de preocupação, pesquisa, e impasses no dia a dia das equipes de saúde.

Pesquisas apontam níveis de adesão aos antirretrovirais bem abaixo do recomendado.

Eldred et al (1998) mostraram que pacientes que tomam mais que 80% das medicações prescritas são apenas 46%.

Belzer (1999) em pesquisa com 31 jovens entre 13 e 24 anos encontrou taxas de 61% para adesão acima de 90% aos antirretrovirais em 90 dias.

Taxas de má adesão aos antirretrovirais podem ser tão altas quanto 50% quando se aumenta o tempo de observação ou o ponto de corte para 80% de adesão das medicações tomadas (CHESNEY, 2000).

Estudos efetuados por Kyngas et al (2000a) com adolescentes mostraram uma taxa de má adesão que variou entre 40 a 52%.

Em estudo longitudinal de coorte de adolescentes infectados pelo HIV via sexual ou por drogas injetáveis, Murphy et al (2001) encontraram 41% de adesão completa.

Trabalho de revisão da literatura encontrou estimativas de 49% para adesão de 100% entre crianças e adolescentes até dezoito anos de idade (VREEMAN, 2008).

Estudo com 46 adolescentes brasileiros entre 10 e 19 anos encontrou 48% de boa adesão (MACHADO, 2009).

Os valores citados aproximam-se dos 50% encontrados para adesão em doenças crônicas na adolescência (CHESNEY, 2003; KYNGÄS, 2000a; WHO, 2003).

Estudo realizado por Ferreira (2004) com 103 crianças e adolescentes no local da atual pesquisa, no período de agosto de 2002 a maio de 2003, encontrou autorrelato de 100% de adesão em 73,7% dos pacientes. Nesse estudo a medida por autorrelato e a falta de anonimato podem ter superestimado a taxa de adesão (FERREIRA, 2004). Apesar da ressalva, a pesquisa encontrou valores próximos a outros estudos, como 75% e 70% encontrados por Gibb et al e Van Dyke et al, respectivamente (GIBB, 2003; VAN DYKE, 2002).

Lignani Júnior et al (2001), que também realizaram pesquisa no mesmo centro de referência brasileiro já mencionado, mas com 120 pacientes com idade superior a dezoito anos, utilizando autorrelato, informações de um diário e consulta à farmácia, encontraram adesão de 74%.

Ressalta-se que as comparações entre pesquisas de adesão muitas vezes são dificultadas pelas diferenças de metodologias.

A não adesão parece estar além do conhecimento sobre as suas implicações. A informação sobre a doença e tratamento, apesar da sua importância, mostra-se insuficiente, pois mesmo quando os pacientes compreendem adequadamente as consequências do não uso das medicações, as taxas de adesão são subótimas (CHESNEY, 2003; KYNGÄS, 2000a; WHO, 2003).

A discussão sobre o **conceito de adesão** na literatura é outro ponto que merece destaque.

Kyngäs et al (2000b), em artigo sobre o desenvolvimento de instrumento para medida de adesão em adolescentes com doença crônica, chama a atenção para a falta de uma definição universal de adesão, e lembra o conceito de Sackett, que a define como a extensão em que o comportamento do paciente coincide com a recomendação médica (SACKETT, 1976 *apud* KYNGÄS, 2000b). O autor discute a necessidade da compreensão ampliada, propondo definição de adesão como o processo de cuidado ativo, intencional e responsável, em que o indivíduo trabalha para manter sua saúde em colaboração com o profissional de saúde (KYNGÄS, 1995, 1999 *apud* 2000b).

Em artigo de revisão sobre adesão em doença crônica na adolescência, KYNGÄS (2000a) cita Sackett, já mencionado, e Haynes, que define adesão como o grau em que o comportamento



de uma pessoa (em termos de tomar a medicação, seguir dietas ou executar mudanças no estilo de vida) coincide com a orientação médica ou de saúde (HAYNES, 1979 *apud* KYNGÄS, 2000a). A definição de Haynes, que se aproxima de Sackett, também é apontada por sua limitação.

Documento sobre o adolescente com condição crônica da Organização Mundial de Saúde usa o mesmo conceito apresentado por Haynes, associando adesão a “cumprimento” (WHO, 2007).

Em 2008, o Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e Aids do Ministério da Saúde também faz pontuação sobre a definição de Haynes, que partiria de uma compreensão limitada, por equivaler à noção de obediência, ao ato de conformar-se ou acatar (BRASIL, 2008).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em documento que faz reflexão a respeito do que é conhecido sobre a adesão a terapias de longo prazo, aponta conceito de adesão que abrange inúmeros comportamentos relacionados à saúde, que vão além do uso dos medicamentos prescritos (WHO, 2003). Os participantes do encontro da OMS sobre adesão em 2001, mencionado no texto referido, partiram do conceito de adesão como o grau em que o paciente segue as instruções médicas. Percebeu-se que existia limitação ao enfoque médico, e visão do paciente como elemento passivo no processo do tratamento. A definição adotada foi o grau/a extensão em que o comportamento de uma pessoa – tomar medicação, seguir uma dieta, e / ou a execução de mudanças de estilo de vida, corresponde às recomendações acordadas com o profissional de saúde. Enfatizou-se a diferença entre o cumprimento e a concordância às recomendações, tendo os pacientes um papel ativo nos cuidados de sua saúde (WHO, 2003).

É interessante lembrar que na língua inglesa *compliance* e *adherence* muitas vezes são usados indistintamente para adesão, mas *compliance* se traduz por observância, cumprimento, conformidade, o que se aproxima da visão do paciente como elemento passivo, que *obedece* às recomendações médicas, e de alguns conceitos de adesão apresentados na literatura. Duarte (2011) já apontava para essa faceta na conceituação de adesão. Suet (2010) também pontuou a preferência pelo termo *adesão* a *cumprimento* pela conotação de passividade do último, já mencionada.

Artigo de revisão da literatura latino-americana do período de 1995 a 2005 acerca da adesão ao tratamento de pessoas portadoras de problemas crônicos de saúde, entre eles a infecção

pelo HIV/Aids, relata que nas definições descritas, a ideia recorrente foi a de que o paciente deve cumprir, seguir, obedecer às recomendações dos profissionais de saúde, e que seu comportamento deve coincidir com os conselhos e indicações médicas. O paciente tem autonomia para escolher seguir ou não o tratamento, mas o profissional não tem responsabilidade sobre as consequências dessa decisão. Na medida em que o paciente deixa de se submeter às recomendações, conselhos, indicações e ações estabelecidas pelo profissional e/ou pelo serviço, é considerado como não aderente ao tratamento (REINERS, 2008).

O Guia de Tratamento com as Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV do Ministério da Saúde apresenta conceito de adesão ampliado:

A adesão ao tratamento envolve muito mais que a simples ingestão de medicamentos. Deve ser compreendida de forma mais ampla, incluindo, entre outros aspectos, o estabelecimento de vínculo entre usuário e equipe de cuidado, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação do tratamento a hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões acerca do tratamento (BRASIL, 2009, p.109).

Conceito bastante abrangente é apresentado no Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e Aids do Ministério da Saúde:

É um processo dinâmico e multifatorial que inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe e a rede social. Deve ser entendida como um processo de negociação entre o usuário e os profissionais de saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, que visa a fortalecer a autonomia para o autocuidado. Transcende à simples ingestão de medicamentos, incluindo o fortalecimento da pessoa vivendo com HIV/Aids, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de TARV. Adesão é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo (BRASIL, 2008, p. 14).

A importância de se **medir a adesão** dos pacientes é outro ponto ressaltado na literatura.

Não há um padrão ouro para avaliação, mas há muitas ferramentas validadas e estratégias para escolher. Há meios diretos e indiretos de medidas, todos com vantagens e desvantagens. A combinação de métodos pode ser interessante.

O autorrelato merece destaque. Embora previsivelmente superestime a adesão em até 20%, essa medida ainda está associada a respostas de carga viral. Assim, o relato de um paciente com adesão subótima é um forte indicador de não-adesão. Um levantamento de todas as doses perdidas durante os três últimos dias ou a semana passada reflete com precisão a adesão longitudinal. O autorrelato continua sendo o método mais útil para a avaliação e acompanhamento longitudinal de adesão na clínica por ser uma ferramenta prática e prontamente disponível (BRASIL, 2009; PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012).

Nos estudos sobre adesão ao tratamento percebe-se um esforço na tentativa de determinar e compreender os **fatores associados**.

Belzer (1999), em seu estudo sobre questões de adesão aos antirretrovirais entre adolescentes e adultos jovens, encontrou como principal razão para a não tomada da medicação o relato de “*comprimidos demais*”. Quando perguntado aos jovens se eles acreditavam que a TARV poderia melhorar a qualidade de suas vidas, os jovens que responderam “*certamente*” (55%) apresentaram probabilidade de adesão maior ou igual a 90% em três meses.

Martinez et al (2000) estudaram trinta e dois pacientes entre treze e vinte e um anos de idade em uso de ARVs e encontraram relação entre instabilidade de habitação e/ou duração em meses do tratamento com não adesão. A estabilidade de situações de vida dos adolescentes foi a mais significativa correlação de adesão à medicação para essa população.

Paterson et al (2000), em importante pesquisa sobre adesão a terapias com inibidores de protease, apontaram a doença psiquiátrica ativa como fator de risco independente para adesão menor que 95%.

Murphy et al (2001), em estudo com o objetivo de investigar adesão à HAART entre adolescentes HIV-infectados selecionados de treze cidades dos Estados Unidos, dentro do projeto REACH – alcançando excelência em cuidado e saúde do adolescente, primeiro estudo prospectivo em grande escala de adolescentes HIV positivos infectados através do comportamento sexual ou uso de drogas injetáveis, encontraram a depressão significativamente associada à baixa adesão. O mesmo autor, pesquisando as barreiras para a

adesão à HAART desses adolescentes, encontrou dois principais fatores: os efeitos adversos, físicos e psicológicos, relacionados com a medicação, e problemas na rotina diária (MURPHY, 2003). Em 2005 o autor publicou artigo sobre a adesão ao longo do tempo e fatores associados nesse grupo, encontrando mediana de tempo para não adesão de doze meses e falha para mantê-la significativamente associada à idade mais jovem e depressão (MURPHY, 2005).

Projeto de pesquisa integrado à iniciativa de cooperação internacional para melhoria dos cuidados às pessoas vivendo com HIV/Aids – Enhancing Care Initiative em 2001 se dedicou à população adolescente. Foram encontrados, entre outros dados, a dificuldade de adequar a posologia às rotinas, especialmente se consideradas a manutenção do sigilo da soropositividade, a associação entre tomar a medicação e perceber-se doente, interrompendo a normalidade da vida, e os efeitos colaterais produzidos pela medicação como importantes obstáculos para a adesão (AYRES, 2004).

Chesney (2003), em artigo de revisão sobre adesão ao regime HAART, chama a atenção para a semelhança entre as barreiras para a terapia antirretroviral e aquelas para o tratamento de outras doenças crônicas. Os fatores relacionados pela autora foram: complexidade dos regimes terapêuticos; efeitos colaterais das medicações; fatores relacionados ao paciente, como esquecimento e dificuldade de compreender o regime terapêutico; questões psicossociais, como abuso de substâncias, depressão, estresse, papel do suporte social de amigos e familiares; sistema de crenças do paciente; relação médico-paciente. Em 2000 a mesma autora já havia apontado a importância dos fatores associados ao paciente, incluindo uso ativo de drogas e álcool, mas também relacionados com a frequência das dosagens, restrições alimentares, quantidade de medicamentos, efeitos colaterais, relação médico-paciente e sistema de saúde na adesão aos antirretrovirais (CHESNEY, 2000).

Gao et al (2000) investigaram a relação da gravidade da doença, as crenças de saúde e adesão ao tratamento entre 72 pacientes de dezoito anos de idade ou mais, com HIV em três diferentes estágios da doença – categorias clínicas A, B e C do Centers of Diseases Control and Prevention (CDC). Concluiu-se que as experiências de doença dos pacientes estiveram associadas às suas crenças sobre as chances de desenvolver complicações se eles não aderem ao tratamento. Pacientes que experimentaram mais complicações perceberam mais forte relação entre não adesão à medicação e complicações relacionadas à Aids, e foram também

mais aderentes ao regime ARV quando comparados com pacientes sem complicações anteriores.

Palmer (2004) discute a dificuldade para motivar adesão em pacientes adolescentes assintomáticos infectados pelo HIV, também mencionada por Kourrouski (2009) e no guidelines para o uso de terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV (PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012).

Veinot et al (2006) em pesquisa qualitativa a respeito das percepções sobre o tratamento de trinta e quatro jovens infectados pelo HIV, entre doze e 24 anos de idade, encontraram quatro temas que se destacaram: o conhecimento do medicamento – confusão e ceticismo; tomada de decisão sobre o tratamento – sentimentos de falta de escolha e despreparo emocional; dificuldades na tomada da medicação – problemas com a rotina diária, sentir-se diferente e efeitos colaterais; adesão inconsistente e interrupções do tratamento.

O medo de sofrer estigma e discriminação também pode influenciar a adesão ao tratamento.

Rao (2007) realizou estudo utilizando grupo focal com vinte e cinco adolescentes e adultos jovens de 17 a 25 anos infectados pelo HIV, pesquisando as atitudes e experiências com o uso da medicação. O autor encontrou relatos que revelaram os desafios para manejar o estigma da doença e os esforços para ocultar o diagnóstico de amigos, familiares, médicos, e mesmo deles próprios. Vinte e cinco por cento dos participantes relataram perda de doses por medo da revelação diagnóstica a amigos ou familiares.

O papel do medo da discriminação e preconceito prejudicando a adesão ao tratamento também foi apontado no estudo de Kourrouski (2009) com adolescentes entre doze e dezoito anos de idade.

Pesquisa qualitativa em que foram realizadas trinta e quatro entrevistas focalizadas na narrativa do paciente sobre sua doença, com pessoas de diferentes níveis socioeconômicos, sexo, tempo de tratamento, e graus de adesão, com dezoito anos ou mais de idade, em tratamento antirretroviral acompanhadas em diferentes serviços do estado de São Paulo, concluiu que os fatores sociais e culturais são mais difíceis de serem superados para adesão ao tratamento que aqueles relacionados à tomada da medicação (MELCHIOR, 2007). Todos os entrevistados relataram dificuldades relacionadas ao estigma de viver com HIV/Aids.

Leserman (2008) em estudo com 105 homens e mulheres infectados pelo HIV vivendo na região metropolitana do sul da Flórida, encontrou associação entre eventos estressantes da vida e não adesão à medicação antirretroviral.

Howland et al (2000) publicaram trabalho em que foram avaliados 618 pacientes infectados pelo HIV, com idades entre 1 e 20 anos, em estudo longitudinal, encontrando associação entre eventos negativos estressantes de vida e aumento do risco para comprometimento da função imune. Entre os possíveis mecanismos envolvidos estariam resposta neuroendócrina e dificuldades na adesão.

Naar-King et al (2006) estudaram os preditores de adesão encontrados na literatura para adultos infectados pelo HIV (autoeficiência, sofrimento psíquico e suporte social) em jovens de 16 a 24 anos também infectados pelo HIV, encontrando associação com os dois primeiros.

Pesquisa qualitativa com onze cuidadores de crianças em uso de HAART encontrou resultados que sugerem relação entre saber lidar com a infecção pelo HIV e o processo de estabelecimento de boa adesão. Cuidadores que aceitam a doença são mais prováveis de internalizar as informações recebidas e, assim, desenvolver uma forte motivação para lutar pela vida da criança. A capacidade de resolver problemas sustenta essa adesão, e a medicação torna-se uma prioridade no cotidiano dos cuidadores (HAMMAMI, 2004).

Mellins et al (2004) em estudo com crianças e seus cuidadores encontraram não adesão relacionada principalmente a fatores ligados aos cuidadores e/ou familiares. A não adesão foi significativamente associada a crianças mais velhas, pior comunicação entre os pacientes e seus familiares, maior estresse dos cuidadores, mais baixa qualidade de vida e pior função cognitiva do cuidador.

Documento sobre as diretrizes para o uso de terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV (PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012) relaciona adesão com as características do paciente, o esquema terapêutico, o quadro clínico e a relação profissional de saúde/paciente. Estudo de revisão sobre adesão em adolescentes com doença crônica (REINERS, 2008), além dos fatores citados, acrescenta os problemas sociais e dá ênfase aos aspectos relacionados ao paciente, destacados também por Chesney (2000).

A Organização Mundial de Saúde discute a infecção pelo HIV/Aids em documento sobre adesão a terapias de longo prazo (WHO, 2003), apontando quatro tipos de fatores associados

a dificuldades para o uso da medicação, bem próximo aos já mencionados: características do regime terapêutico – complexidade do regime terapêutico, efeitos colaterais das medicações; fatores relacionados ao paciente – questões psicossociais, conhecimentos e crenças sobre a doença e o tratamento, confusão e esquecimento em relação ao regime terapêutico; a relação entre o profissional de saúde e o paciente; o paciente e o sistema de saúde. O esquecimento é apontado como a principal razão para a não adesão.

Artigo também de revisão em adolescentes com doença crônica (KYNGÄS, 2000a) faz associação da adesão com: questões do desenvolvimento biológico, psicológico e social na adolescência; fatores médicos e demográficos, relacionados à doença; fatores cognitivos, emocionais e motivacionais, associados à informação, significado da doença e do tratamento para o adolescente, e bem-estar psicológico; apoio familiar; apoio dos pares; qualidade de interação com os profissionais de saúde; educação do paciente. Alguns desses fatores se sobrepõem, e é difícil isolá-los.

Publicação da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2007) sobre adolescentes com uma condição crônica associou a adesão com: fatores relacionados ao adolescente – cognitivos, emocionais, psicológicos, percepção da doença, educação dos pacientes; fatores relacionados com o ambiente do adolescente – funcionamento da família, influência dos pares; fatores relacionados com o local de atendimento e a comunicação – tipo de ambiente, relacionamento com a equipe de saúde, estilo de comunicação, complexidade do regime terapêutico, interferência do tratamento nas necessidades e estilo de vida do adolescente.

O Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e Aids (BRASIL, 2008) refere algumas condições associadas à adesão insuficiente em pessoas vivendo com HIV/Aids: a complexidade do regime terapêutico; dificuldade para ingestão; os horários das doses, que podem conflitar com as rotinas e o estilo de vida; a precariedade ou ausência de suporte social afetivo e/ou material/ instrumental, bem como a percepção por parte da pessoa de que esse apoio é insuficiente; baixa escolaridade, habilidades cognitivas insuficientes para lidar com as dificuldades e as exigências do tratamento; não aceitação da soropositividade, pois tomar os remédios significa reconhecer que a condição de infecção pelo HIV é uma realidade; presença de transtornos mentais, como depressão e ansiedade; efeitos colaterais da medicação antirretroviral, relação insatisfatória do usuário com o médico e com os demais profissionais da equipe de saúde; crenças negativas e informações inadequadas sobre a

enfermidade e o tratamento; dificuldades de organização para adequar as exigências do tratamento às rotinas diárias; abuso de álcool e outras drogas.

Os fatores facilitadores da adesão citados foram: conhecimento e compreensão sobre a enfermidade e o tratamento; vínculo com os profissionais, a equipe e o serviço de saúde; atendimento por equipe interdisciplinar; parcerias com Organizações da Sociedade Civil; apoio social.

O manual citado também menciona dificuldades específicas de **crianças e adolescentes**: sensação de gosto ruim e efeitos adversos dos medicamentos; ausência de compreensão sobre a necessidade do tratamento, em especial quando o paciente desconhece seu próprio diagnóstico e não compreende porque precisa tomar os remédios diariamente; receio de sofrer preconceito nos grupos de socialização (escola, amigos); atitudes oposicionistas e de revolta, inclusive por não aceitar ser soropositivo para o HIV ou mesmo por uma revelação diagnóstica feita de forma inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico.

Para a promoção de adesão em **adolescentes**, são sugeridos: oferta de espaços e materiais informativos adequados para seu acolhimento e que facilitem a abordagem de temas significativos, como adesão; oferta de escuta individualizada; atividades em grupo; incentivo da autonomia e responsabilidade dos jovens.

O acolhimento durante as consultas, a relação de confiança e a sensibilidade do profissional para lidar com essas questões são relacionados no Guia de Tratamento com as Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV do Ministério da Saúde (2009) como facilitadores não só para a melhora da adesão, mas também para a revelação diagnóstica e enfrentamento da doença. As dificuldades de adesão ao tratamento citadas nesse documento foram as mesmas específicas para crianças e adolescentes mencionadas no manual de adesão (BRASIL, 2008).

A complexidade da terapia antirretroviral, tanto pela dosagem como número de medicações, e os efeitos colaterais são aspectos que dificultam ainda mais a adesão. Obstáculos adicionais, como alterações cognitivas, doenças dos pais, depressão, problemas comportamentais e sociais podem existir (BRASIL, 2009).

Purdy (2008) relata resposta virológica à terapia diretamente observada (DOT) em quatro de cinco adolescentes infectados pelo HIV via vertical, que apresentavam aumento da carga viral



ou não eram responsivos ao regime HAART em uso. Porém, a resposta não foi sustentada após 4 - 8 semanas da DOT, com aumento da carga viral em todos os pacientes.

As diretrizes para o uso de terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV de 2012 chama a atenção para a importância das informações sobre a infecção pelo HIV, o regime terapêutico prescrito e sua compreensão pelo paciente (PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012).

Os fatores citados no referido documento associados à baixa adesão incluem: baixos níveis de alfabetização ou de capacidade para compreensão de informação numérica relacionada à saúde; desafios relacionados à idade (por exemplo, perda de visão, comprometimento cognitivo); idade mais jovem; questões psicossociais (por exemplo, falta de moradia, depressão, baixo suporte social, eventos estressantes da vida ou psicose); sigilo para o status sorológico de infecção pelo HIV; questões neurocognitivas (por exemplo, comprometimento cognitivo, demência); abuso ativo de substâncias, especialmente para pacientes que sofreram recaídas recentes; estigma; dificuldade de tomar a medicação (por exemplo, dificuldade para engolir comprimidos, questões de programação diária); esquemas complexos (por exemplo, quantidade de comprimidos, a frequência das doses, requerimentos alimentares); efeitos adversos de drogas; não adesão ao acompanhamento clínico; questões de custo e de cobertura de seguro; saturação (fadiga) do paciente pelo tratamento (PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012).

O documento aponta ainda dificuldades específicas dos **adolescentes** para a adesão: negação e medo da infecção pelo HIV; desinformação; desconfiança do estabelecimento médico; medo e falta de crença na eficácia dos medicamentos; baixa autoestima; estilo de vida não-estruturado e caótico; transtornos de humor e outras doenças mentais; falta de apoio familiar e social; ausência ou acesso inconsistente a cuidados de saúde, risco de revelação inadvertida quando o seguro de saúde dos pais é usado (PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012).

Estudo qualitativo sobre adesão ao tratamento com nove adolescentes entre doze e dezoito anos de idade infectados pelo HIV/Aids aponta dificuldades principalmente pelos efeitos colaterais das medicações, mas também pela rigidez do esquema terapêutico, número de comprimidos e alterações nas atividades diárias. A lembrança da doença pelo uso da medicação, ansiedade e esquecimento também foram relatados pelos adolescentes do estudo (KOURROUSKI, 2009).

Williams (2006) estudou a relação entre autorrelato de adesão e características demográficas e psicossociais de crianças e adolescentes e seus cuidadores. Foram avaliados dados de 2.088 integrantes de um estudo multicêntrico prospectivo observacional. Os fatores associados à adesão foram variados. Não adesão esteve relacionada com o aumento da idade em anos, gênero feminino, carga viral detectável, ocorrência recente de eventos estressantes, repetência escolar, autoavaliação de adesão e diagnóstico de depressão ou ansiedade. Fatores que facilitaram a adesão foram: presença de cuidador que não o familiar, uso de sistema de apoio para lembrança da tomada dos ARVs, melhor nível educacional do cuidador, avaliações anteriores de adesão, e uso de medicação antipsicótica.

Martin e al (2007) realizaram estudo com vinte e quatro pacientes pediátricos com idade média de quatorze anos e seus cuidadores. O autor encontrou associação entre maior conhecimento sobre o regime terapêutico pelos responsáveis, menor discrepância entre crianças e seus cuidadores sobre a responsabilidade pela medicação, e melhor adesão.

Trabalho de revisão da literatura com crianças e adolescentes até dezoito anos avaliou 17 títulos, encontrando relação da adesão aos ARVs com fatores relacionados à estrutura familiar, status socioeconômico, revelação diagnóstica e regime terapêutico (VREEMAN, 2008).

Merzel et al (2008) pesquisaram quatorze cuidadores de pacientes entre dez e dezesseis anos de idade em uso de TARV infectados via vertical. A fadiga pelo regime medicamentoso e resistência para tomar os remédios foram os principais desafios para manter a adesão nessa faixa etária.

Pesquisas sobre adesão foram realizadas no centro de referência brasileiro do atual estudo com crianças, adolescentes (FERREIRA, 2004) e pacientes maiores de dezoito anos (LIGNANI JÚNIOR, 2001). Ferreira encontrou motivos variados para a não adesão, e melhor adesão no primeiro esquema ARV prescrito. O esquecimento foi o motivo apontado para o não uso das medicações em 48,1%. Idade foi relacionada com piora da adesão, dado também encontrado em outros estudos (ARRIVÉ, 2005; MELLINS, 2004; WILLIAMS, 2006). Lignani Júnior et al (2001) encontraram como principal causa de falhas na adesão os efeitos colaterais das medicações. O nível de escolaridade, a idade e o tempo de uso dos ARVs foram importantes fatores de predição de adesão.

Machado (2009), em pesquisa com 46 adolescentes brasileiros entre 10 e 19 anos de idade com HIV/Aids, não encontrou qualquer associação entre adesão à terapia antirretroviral e características epidemiológicas, tais como idade, sexo, nível de escolaridade, composição familiar, idade no momento do diagnóstico, modo de infecção, conhecimento do diagnóstico, tempo de tratamento, ou regime antirretroviral inicial.

Rudy (2009), em estudo transversal, observacional, com 396 jovens entre aderentes e não aderentes, de doze a 24 anos de idade, infectados a partir dos nove anos, não encontrou associação significativa da adesão com o gênero, idade ou condição definidora de Aids, segundo o CDC. Adesão foi significativamente associada à presença de barreiras estruturais. Autoeficácia para uso da medicação e expectativa de resultados com o tratamento foram maiores entre os aderentes. Os dados do estudo sugerem que os adolescentes têm taxas significativas de não adesão e enfrentam múltiplas barreiras pessoais.

Percebe-se na literatura a identificação de vários fatores associados à adesão, alguns até mesmo aparentemente conflitantes, e a maioria dos trabalhos dando enfoque quantitativo ao tema. Os documentos científicos e estudos que apontam para a importância de se considerar as particularidades de cada caso, a singularidade dos pacientes, e/ou a relação médico-paciente, são mais escassos e muitas vezes não abordam as questões da subjetividade como objetivo central.

### 3 JUSTIFICATIVA

Diante das dificuldades para o uso da terapia antirretroviral na adolescência, das necessidades de altas taxas de adesão para adequada ação dos antirretrovirais, dos impasses vivenciados pela equipe de saúde no acompanhamento dos pacientes, a despeito dos grandes avanços científicos sobre o tratamento, do número escasso de trabalhos com enfoque na subjetividade dos envolvidos, nenhum considerando adolescentes, familiares e médicos de forma simultânea, e das questões que surgiram no percurso da pesquisadora, o presente estudo foi elaborado na tentativa de trazer esclarecimentos que possibilitem maior compreensão dos processos implicados na não adesão na adolescência.

A autora parte do princípio de que existe uma lacuna no conhecimento sobre os impasses na adesão à terapia antirretroviral na adolescência, que poderia ser aclarada pelos próprios sujeitos envolvidos na questão – médicos, cuidadores e/ou familiares e, sobretudo, pelos adolescentes que vivem com HIV/Aids, capazes de elaborar um saber a esse respeito, possível de ser apreendido.

## 4 HIPÓTESES

O principal impasse dos profissionais no acompanhamento clínico de adolescentes com HIV/Aids é a adesão ao tratamento, motivo de angústia para o profissional que demanda do paciente e de sua família obediência às recomendações e prescrições, o que frequentemente não corresponde à demanda do adolescente.

A não adesão poderia ser vista como uma resposta singular de indivíduos às voltas com a adolescência e vivência de uma doença crônica.

Por meio dos discursos produzidos pelos envolvidos, seria possível o acesso à sua subjetividade e a apreensão do saber elaborado pelos mesmos.

## 5 OBJETIVOS

### 5.1 OBJETIVO GERAL

Investigar os impasses envolvidos no tratamento dos adolescentes que vivem com HIV/Aids atendidos em um centro de referência sob as perspectivas dos adolescentes, seus responsáveis e profissionais de saúde.

### 5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Pesquisar os conceitos de tratamento, adesão e fracasso terapêutico do ponto de vista dos adolescentes, responsáveis e médicos assistentes.
- Conhecer a forma como esses jovens vivenciam sua adolescência e relações com pares e familiares.
- Conhecer como é feita a abordagem do adolescente pelo médico assistente, assim como os impasses do profissional em relação ao acompanhamento do jovem que vive com HIV/Aids.
- Estudar as percepções, atitudes e impasses dos adolescentes e seus responsáveis em relação ao tratamento.
- Analisar os discursos produzidos pelos adolescentes, familiares e profissionais sobre o tratamento e a não adesão aos antirretrovirais.

## 6 SUJEITOS E MÉTODOS

**Método**, do ponto de vista etimológico, é “um caminho através do qual se procura chegar a algo ou um modo de fazer algo” (TURATO, 2003, p.149); pode ser entendido como “conjunto de regras que elegemos num determinado contexto para se obter dados que nos auxiliem nas explicações ou compreensões dos constituintes do mundo, sejam eles coisas da natureza ou pessoas e sociedades” (TURATO, 2003, p.153).

**Método científico** “é o modo pelo qual os estudiosos constroem seus conhecimentos no campo da ciência” (TURATO, 2003, p.149).

A **metodologia** pode ser entendida como “o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade”, e “inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a construção da realidade e o sopro divino do potencial criativo do investigador” (MINAYO, 2002, p.16), ou ainda, “a disciplina que se ocupa de estudar e ordenar (no possível) os muitos métodos que concebemos, suas origens históricas, seus embasamentos paradigmáticos acompanhados de suas relações teóricas, suas características estruturais e as especificidades de seus alvos” (TURATO, 2003, p.153).

É a partir dessas concepções que a seguir descreve-se o percurso realizado.

### 6.1 O DELINEAMENTO DA PESQUISA

Trata-se de pesquisa qualitativa que utilizou entrevistas narrativas com adolescentes que vivem com HIV/Aids e semiestruturadas com os seus responsáveis e médicos assistentes. Foi realizada a análise de conteúdo temático do material coletado (BARDIN, 2010; FLICK, 2009; MINAYO, 2002, 2004; TURATO, 2003).

O referencial teórico da clínica médica sobre saúde do adolescente, da psicanálise aplicada à clínica e da literatura científica atualizada sobre HIV/Aids foram usados na interpretação e discussão dos resultados.

## 6.2 REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

### 6.2.1 A pesquisa qualitativa

Utilizou-se a pesquisa qualitativa em vista dos objetivos definidos para o trabalho. Para Turato (2003): “para que um método de pesquisa tenha seu emprego adequado, é preciso sabermos se ele responderá aos objetivos da investigação científica que queremos compreender.” (TURATO, 2003, p. 143). Complementando: “A rigor, não podemos dizer que há uma escolha metodológica, pois a escolha real é de um objetivo de pesquisa que, por sua vez, brota de uma hipótese de trabalho que toma a mente do pesquisador” (TURATO, 2003, p. 166).

Segundo Minayo:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2002, p.21-22).

A pesquisa qualitativa permite apreender do objeto em estudo fenômenos de natureza essencialmente qualitativa, que remetem a resultados que pouco contribuiriam se fossem medidos ou examinados por parâmetros quantitativos. Lembrando a analogia que Rubem Alves (2003) faz entre pescadores e pesquisadores, é preciso jogar a “rede” adequada ao que se interessa “pescar”. Diante do exposto, para se conhecer os impasses envolvidos na não adesão de adolescentes com HIV/Aids aos antirretrovirais, a opção pela pesquisa qualitativa está implicitamente determinada.

A impressão de que resultados provenientes de abordagens quantitativas seriam mais confiáveis, mais fiéis à realidade estudada, e não teriam o “viés” introduzido pela subjetividade do pesquisador, tem como raiz a influência do Positivismo. Alvim (2001) chama a atenção para a forma como o autor da pesquisa qualitativa se expõe e sofre as consequências dessa exposição, ao passo que, nas pesquisas quantitativas, os números e as fórmulas conferem uma ilusão de objetividade, diluindo a marca do autor, os motivos que o



levaram até ali e as características próprias que orientaram suas decisões em vários momentos da pesquisa. Complementando com Minayo:

Para os positivistas, a análise social seria objetiva se fosse realizada por instrumentos padronizados, pretensamente neutros. A linguagem das variáveis ofereceria a possibilidade de expressar generalizações com precisão e objetividade. Os positivistas atribuem à imaturidade das ciências sociais sua incapacidade de prever e determinar a ação humana. (MINAYO, 2002, p.23)

A discussão faz lembrar Rubem Alves:

Cientistas das chamadas ciências exatas frequentemente se riem de seus companheiros das ciências humanas e chegam a perguntar se tais ciências são mesmo ciências. A questão, entretanto, está mal abordada. O rigor das ciências da natureza não se deve, em absoluto, a que elas sejam mais rigorosas e seus métodos mais precisos. Acontece que o bicho com que lidam é muito doméstico, manso, destituído de imaginação, faz sempre as mesmas coisas, numa rotina enlouquecedora, frequenta os mesmos lugares. Tanto assim que é possível prever onde estarão Terra, Sol e Lua daqui a 100 mil anos. Se eu lhe desse duas tarefas: 1) desenhe os movimentos de uma árvore 2) desenhe os movimentos de uma bailarina, dançando balé. Qual dos dois seria mais preciso? Evidentemente o da árvore. Por quê? Porque você possui métodos mais rigorosos para lidar com a árvore? Não. Porque a árvore não sai do lugar, não muda de idéia. (ALVES, 2003, p. 103-104).

Esse pensamento vem sendo debatido dentro do próprio meio científico, levando MINAYO a declarar que “nem a teoria nem a prática são isentas de interesse, de preconceito e de incursões subjetivas” (MINAYO, 2004, p.10). “A neutralidade da investigação científica é um mito” (MINAYO, 2002, p.23). A parcialidade é uma característica intrínseca ao conhecimento científico, por ser ele histórico e socialmente determinado. “O pesquisador opera escolhas, mesmo sem ter a percepção clara disto, tendo como horizontes sua posição social e mentalidade de um momento histórico concreto” (MINAYO, 2002, p.35).

Dessa maneira, é lícito compreender que as escolhas feitas em uma pesquisa, desde a definição do tema a ser estudado, são ideológicas, independente do tipo de pesquisa que se faça, quantitativa ou qualitativa. Sobretudo, deve-se ter em mente que, nas pesquisas sociais, o pesquisador é da mesma natureza (humana) do objeto em estudo. Nas palavras de Rubem Alves, “é isso que torna tão difícil fazer uma ciência rigorosa do mundo humano. O problema

não está nem nas teorias, nem nos métodos, mas na própria natureza do objeto” (ALVES, 2003, p. 105).

Entretanto, deve ficar bem estabelecido que na pesquisa qualitativa também há cuidados a serem observados. Há os critérios de coerência, consistência, originalidade e objetivação que, segundo Demo (1992), constituem o marco da crítica interna da investigação científica. Para Turato, os estudos qualitativos teriam sua maior força e característica mais relevante, do ponto de vista da construção do conhecimento, na **validade** – “o que é apreendido pela consciência do pesquisador (em seu mundo interno) é, por definição, o fenômeno propriamente sob exame (no seu mundo externo)” (TURATO, 2003, p.264). Ao discutir o conceito de validade na pesquisa qualitativa, Turato cita Morse & Field (1995) – “extensão para a qual os achados da pesquisa representam a realidade” (MORSE & FIELD, 1995 *apud* TURATO, 2003, p.384); e Appleton (1995), que afirma que “a validade dos dados da pesquisa qualitativa acontece à medida que o estudo revela uma descrição acurada das experiências dos indivíduos e que as pessoas, ao terem esta experiência, reconheceriam imediatamente aquelas descrições ou interpretações como sendo delas próprias” (APPLETON, 1995 *apud* TURATO, 2003, p. 384). Turato afirma que a validade contrasta com a confiabilidade – no sentido de fidedignidade, reprodutibilidade, repetitividade, que seria a força maior para as pesquisas quantitativas (TURATO, 2003).

Na pesquisa clínico-qualitativa, uma particularização e refinamento da metodologia qualitativa genérica, Turato concebe **validação interna** da seguinte forma:

É um processo que envolve o autor e seu projeto, e que configura rigores para que a apreensão dos fenômenos dê a estes o atributo de verdade, isto é, estejam em conformidade com o real, graças à função e ao poder adequados do pesquisador, dos recursos gerais e dos instrumentos auxiliares da pesquisa (TURATO, 2003, p. 389).

Os dados são admitidos como válidos a partir do uso do expressivo conjunto de conhecimentos e experiências que perfazem a base intuitiva, intelectual e técnica do investigador. Dessa forma, o presente estudo resguardou os cuidados para sua validação interna, uma vez que os antecedentes profissionais da pesquisadora na observação clínica, na realização de consultas com adolescentes, na abordagem de seus familiares, no envolvimento com o tema adolescência e infecção pelo HIV há aproximadamente 10 anos, na convivência prolongada no ambiente do estudo, no planejamento adequado das técnicas de pesquisa e dos

procedimentos junto aos sujeitos e ao ambiente do estudo, permitem inferir que houve condições satisfatórias para o desenvolvimento do estudo. Minayo (2002) também aponta para a importância da interação entre o pesquisador e os atores sociais, e da base teórica para se considerar os dados além daquilo que está sendo mostrado.

Já a **validação externa**, na pesquisa clínico-qualitativa, seria “um processo envolvendo o autor em posse dos achados da pesquisa e seus interlocutores acadêmicos, de cuja interação/debate afetivo-intelectual proviriam considerações favoráveis ou adversas ao atributo de verdade desses achados” (TURATO, 2003, p.391). Algumas das estratégias classificadas pelo autor como possibilidades para validação externa seriam submeter-se a uma atividade de supervisão do orientador da pesquisa ou outros pesquisadores reconhecidos pelo grupo de estudos, contar com rede de interlocutores, e discutir os resultados preliminares em eventos científicos. O presente estudo contou com avaliações contínuas, discussões entre o pesquisador, orientadores e alunos bolsistas que faziam, entre outras atividades, as transcrições das entrevistas. Além disso, conta com as avaliações das bancas de qualificação e de defesa da tese.

Minayo considera a *comparação* como um recurso fundamental para se garantir maior universalidade ao conhecimento, e, do ponto de vista técnico, segundo ela, os autores que trabalham com pesquisa qualitativa propõem a *triangulação* como prova eficiente de validação. **Triangulação** “consiste na combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vistas através do trabalho conjunto de vários pesquisadores, de múltiplos informantes, e múltiplas técnicas de coleta de dados” (MINAYO, 2004, p.241-242). Turato (2003) adverte, citando Denzin & Lincoln (1994), que a triangulação não seria uma ferramenta ou estratégia de validação propriamente dita, mas uma alternativa à validação (DENZIN & LINCOLN, 1994 *apud* TURATO, 2003). O mais importante para os autores é a característica multimetodológica da pesquisa qualitativa, na tentativa de obter uma compreensão em profundidade do fenômeno em questão, já que a realidade objetiva nunca pode ser capturada. Lembrem ainda que o significado para triangulação em metodologia se expandiu para diversas situações do trabalho científico, sendo utilizado em diferentes casos. Assim, na medida em que se recorreu a três grupos distintos de indivíduos para as entrevistas – adolescentes, seus responsáveis e médicos, participaram das análises dos dados o pesquisador, coorientador e orientador, e utilizou-se de referenciais não só da clínica médica, mas também da psicanálise, e literatura atualizada sobre HIV/Aids, pode-se afirmar que a triangulação esteve presente no estudo em questão.

A respeito da finalidade das **generalizações**, a pesquisa qualitativa permite “generalizar os pressupostos finais (...) levantados como conclusões do respectivo trabalho”. Generalizar “significa atribuir um valor geral ou partir dos casos particulares para o geral” (...) Cabe ao leitor empregar tais pressupostos revistos para novos casos (TURATO, 2003, p.266). O autor citado lembra ainda que na pesquisa qualitativa o que se quer deliberadamente é “conhecer cientificamente o particular” (TURATO, 2003, p.266), e que fatos ou fenômenos que se manifestam no campo das ciências do homem, por razões obviamente observáveis, não são reprodutíveis (TURATO, 2003).

A postura científica que reconhece o caráter aproximado do conhecimento, a preocupação com a clareza das escolhas feitas no percurso da pesquisa, com as validações interna e externa, a triangulação, a crítica intersubjetiva, são alguns dos cuidados que ajudam a garantir o caráter científico dos resultados, para que os mesmos não sejam frutos de especulação e subjetivismo (MINAYO, 2004).

Após todas essas considerações metodológicas, Turato (2003) sintetiza de forma simples, o principal:

(...) se os objetivos pretendidos pelo pesquisador pedem um trabalho investigativo do tipo qualitativo, só resta a ele colocar-se desarmado, o máximo possível, em atitude de permitir-se escutar o suficiente sobre a fala do entrevistado acerca dos sentimentos, ideias e comportamentos humanos e então procurar compreender quais sentidos e significações aqueles fenômenos referidos ganham em especial para os sujeitos eleitos para o estudo (TURATO, 2003, p. 145).

## **6.2.2 Os instrumentos de pesquisa para coleta dos dados.**

Utilizaram-se entrevistas narrativas com os adolescentes, e semiestruturadas de questões abertas com os familiares e/ou cuidadores e médicos. Todas as entrevistas foram realizadas em consultórios, garantindo a privacidade necessária, foram gravadas e transcritas. Todos os participantes foram novamente esclarecidos sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) antes que se iniciasse a entrevista propriamente dita. As transcrições foram realizadas por alunos de iniciação científica envolvidos com o projeto, e conferidas junto ao áudio pelo pesquisador.

Para Minayo, entrevista pode ser entendida conforme abaixo:

(...) uma conversa a dois com propósitos bem definidos. Num primeiro nível, essa técnica se caracteriza por uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala. Já num outro nível, serve como um meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico (MINAYO, 2002, p.57).

Segundo a autora, as entrevistas podem ser **estruturadas** – pressupõem perguntas previamente formuladas, **não estruturadas** (ou abertas) – onde o informante aborda livremente o tema proposto, **semiestruturadas** – quando articulam as duas outras modalidades. Turato lembra o significado etimológico de entrevista, que seria, entre outros, “*entre olhos*”, e sua importância como “um instrumento precioso de conhecimento interpessoal, facilitando, no encontro face a face, a apreensão de uma série de fenômenos, de elementos de identificação e construção potencial do todo da pessoa do entrevistado e, de certo modo, também do entrevistador” (TURATO, 2003, p.308). Turato propõe outra nomeação para as diversas formas de se conduzir uma entrevista enquanto instrumento de investigação científica: **dirigida**, **semidirigida** e **não dirigida**, partindo da concepção de que toda entrevista apresenta algum tipo de estrutura, no sentido de não ser completamente “amorfa”. Quando se utiliza a concepção de “direção”, torna mais compreensível a classificação: o ato de dirigir pode dar-se totalmente, parcialmente ou “praticamente nada” (TURATO, 2003). No presente estudo manteve-se a classificação anterior por ser consagrada pelo uso. A entrevista semiestruturada foi utilizada como opção da autora por permitir, conforme lembra Turato, que a direção da entrevista ora fosse dada pela pesquisadora, ora pelo entrevistado. Há flexibilidade que permite que o entrevistado assumo o comando, em um revezamento natural, respeitando-se o objetivo de melhor construção das ideias. A literatura aponta ser esse o formato mais apropriado para a pesquisa qualitativa (TURATO, 2003). As entrevistas narrativas também possibilitariam a direção pelo entrevistado.

As narrativas são apontadas por Flick (2009) como uma alternativa às entrevistas semiestruturadas. Segundo esse autor, permitiriam ao pesquisador abordar o mundo empírico até então estruturado do entrevistado de um modo abrangente. Haveria certo ceticismo sobre a obtenção de experiências subjetivas no esquema de perguntas e respostas, mesmo flexíveis. A entrevista narrativa enquanto método específico para a coleta de dados pode ser descrita, conforme Hermanns (1995) da seguinte maneira:

(...) solicita-se ao informante que apresente, na forma de uma narrativa improvisada, a história de uma área de interesse da qual o entrevistado tenha participado (...) A tarefa do entrevistador é fazer com que o informante conte a história da área de interesse em questão como uma história consistente de todos os eventos relevantes, do início ao fim (HERMANNNS, 1995, p.183 *apud* FLICK, 2009, p.165).

A entrevista se inicia com uma *pergunta gerativa de narrativa* que situa a narrativa na área de interesse. A pergunta deve ser capaz de produzir uma narrativa. Seguem-se os estágios das *investigações mais aprofundadas da narrativa*, em que são complementados os fragmentos antes não detalhados, e o último estágio, a *fase de equilíbrio*, no qual os entrevistados são considerados especialistas e teóricos de si mesmos. Nessa fase as perguntas podem ser feitas para possibilitar relatos teóricos sobre o que aconteceu, assim como permitir o equilíbrio da história, reduzindo o significado do todo ao seu denominador comum (FLICK, 2009). Nesse instrumento estão previstas perguntas de suporte para a memória e apontamento pelo próprio entrevistado daquilo que para ele seria o mais importante na entrevista (categorização pelo entrevistado).

A entrevista narrativa com os adolescentes compreendeu:

- Dados de identificação do sujeito.
- Pergunta gerativa da narrativa: *“Quero que você me conte tudo desde quando se lembra da infecção pelo HIV na sua vida até os dias de hoje”*.
- Perguntas de suporte para memória: *“Como era na família? Com os amigos? Na escola? No acompanhamento médico?”*.
- Para a categorização pelo próprio adolescente: *“De tudo que você me disse o que considera mais importante?”*.

Para as entrevistas semiestruturadas com os familiares e/ou cuidadores, seguiu-se roteiro que compreendia dados de identificação, questões sobre a família, concepções sobre o tratamento e sentimentos diante do adolescente com HIV/Aids.

As entrevistas semiestruturadas com os médicos compreenderam dados de identificação, questões sobre a consulta, sentimentos envolvidos no atendimento do adolescente com HIV/Aids e concepções sobre o tratamento.

Os modelos das entrevistas encontram-se nos apêndices (APÊNDICE B).

Percebeu-se que as entrevistas narrativas geraram, na maior parte das vezes, pequenas narrativas ao invés de uma longa narrativa completa, e as perguntas de suporte foram necessárias algumas vezes mais que o previsto. E que as entrevistas semiestruturadas com os familiares e médicos muitas vezes produziram narrativas mais completas quando comparadas àquelas dos adolescentes. Dessa forma, é lícito considerar as entrevistas com os adolescentes também semiestruturadas. Contudo, a discussão sobre a classificação da entrevista nesse caso não parece contribuir para os achados da pesquisa, principalmente porque a análise realizada poderia ser usada nos dois casos, e ambos os instrumentos se aplicam aos objetivos propostos.

Em todas as entrevistas o pesquisador finalizou o encontro com “*uma pergunta a mais*” – expressão frequentemente usada por Roberto Assis Ferreira: “*Há mais alguma coisa que você queira dizer?*”, deixando ao entrevistado a oportunidade de livre expressão.

É importante salientar a adequação do instrumento usado aos objetivos da presente pesquisa. Conforme pontua Bardin:

A subjetividade está muito presente: uma pessoa fala. Diz “Eu”, com o seu próprio sistema de pensamentos, os seus processos cognitivos, os seus sistemas de valores e de representações, as suas emoções, a sua afetividade e a afloração do seu inconsciente. E ao dizer “Eu”, mesmo que esteja a falar de outra pessoa ou de outra coisa, explora, por vezes às apalpadelas, uma realidade que se insinua através do “estreito desfiladeiro da linguagem”, da sua linguagem, porque cada pessoa serve-se dos seus próprios meios de expressão para descrever acontecimentos, práticas, crenças, episódios passados, juízos... (BARDIN, 2010, p.89-90).

Deve-se chamar a atenção para o papel do “**pesquisador-como-instrumento**” de investigação. Conforme apontado por Turato na pesquisa clínico-qualitativa:

(...) definindo a pessoa do investigador como instrumento principal de coleta e registro dos dados em campo, já que suas percepções é que apreendem os fenômenos e sua consciência os representa e os elabora, enquanto os roteiros, tais como da entrevista semi-dirigida de questões abertas servem apenas de instrumentos auxiliares (TURATO, 2003, p.257).

No presente estudo, a percepção da pesquisadora também foi reconhecida e considerada nos achados da pesquisa.

A autora também se serviu de todas as experiências recolhidas não só no presente estudo, mas que eram pertinentes ao tema e concomitantes ao período de desenvolvimento da pesquisa. Dessa forma, tem-se o “**pesquisador-como-bricoleur**”: “o investigador tem a prerrogativa de poder produzir sua teoria compondo-a de fragmentos encontrados em campo, sem estar seus passos rigidamente atrelados ao projeto inicial” (TURATO, 2003, p.259). Assim, as experiências vividas no grupo operativo com adolescentes vivendo com HIV/Aids, as discussões com os profissionais de saúde a respeito dos adolescentes infectados pelo HIV, os grupos focais realizados no projeto Nopa – “Utilização de sistema de mensagem via celular para promoção de adesão à terapia antirretroviral em jovens infectados pelo HIV-1”, fragmentos de todas essas experiências foram reunidos e (re)utilizados pelo pesquisador como em uma bricolagem.

### 6.2.3 A análise de conteúdo

Analisar é tratar o material bruto da pesquisa, o que pode ser entendido como codificá-lo, transformando-o do estado bruto para se atingir uma possível representação do conteúdo (BARDIN, 2010; TURATO, 2003). Analisar os dados da pesquisa significa lançar um olhar mais atento sobre eles, descrevê-los, organizá-los e interpretá-los à luz de um referencial teórico-metodológico (MINAYO, 2002). Conforme pontua Rubem Alves ao citar Merton, também referido por Turato – “A despeito da etimologia, dados não são dados (*data are not given*), mas ‘construídos’ com o auxílio inevitável de conceitos...” (MERTON, 1967 *apud* ALVES, 2003, p.144). Assim, talvez o termo “achado”, sugerido por Turato, seja mais adequado:

Este termo implicaria uma atitude mais ativa por parte do pesquisador que “acha”, isto é, ele encontra, ele descobre, tentando fugir à idéia de que o cientista estava numa posição meramente passiva, a ponto de o mundo ter tomado a iniciativa de ter-lhe “dado” as informações para seu trabalho (TURATO, 2003, p.374).

Lembrando Picasso, citado por Lacan: “Eu não procuro, eu encontro” (LACAN, 2008, p. 15).

Minayo alerta para três frequentes obstáculos encontrados pelo pesquisador na fase de análise dos dados: o perigo da compreensão espontânea como se a realidade dos dados se mostrasse



nitidamente ao observador, o que se trata de uma “ilusão”; o encantamento do pesquisador pelos métodos e técnicas, sucumbindo-se a esses em detrimento do essencial, que seria a fidedignidade às significações presentes no material; a dificuldade de se associar teorias e conceitos muito abstratos aos achados da pesquisa (MINAYO, 2002; 2004).

Diante de verdadeiro “*cipóal de técnicas*”, optou-se pela **análise de conteúdo**, técnica de percurso bastante intuitivo, conforme lembra Turato (2003). Bardin (2010) também apresenta o método como bastante empírico, dependente do tipo de fala a que se dedica e do tipo de interpretação que se pretende como objetivo. A autora define análise de conteúdo como “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (BARDIN, 2010, p. 40). Bardin aponta ainda que “não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações” (BARDIN, 2010, p. 33).

Na concepção da autora, qualquer comunicação deveria poder ser escrita, decifrada pelas técnicas de análise conteúdo.

Minayo (2004) chama a atenção para duas funções na aplicação da análise de conteúdo. Uma se refere à verificação de hipóteses e/ou questões. A outra função diz respeito à descoberta daquilo que está por trás dos conteúdos manifestos, além das aparências do que está sendo comunicado.

Dentre as várias possibilidades de escolha, a **análise de conteúdo temático** pareceu mais adequada para os objetivos da pesquisa. Esse tipo de análise de conteúdo pode ser entendido como a “mais simples das análises de conteúdo, procura nas expressões verbais ou textuais os temas gerais recorrentes que fazem a sua aparição no interior de vários conteúdos mais concretos, portanto, uma primeira forma de categorização e subcategorização constituindo o corpus” (TURATO, 2003, p.442).

Para Minayo:

Fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado. Ou seja, tradicionalmente, a análise temática se encaminha para a contagem de frequência das unidades de significação como definitórias do caráter do discurso. Ou, ao contrário, qualitativamente, a presença de determinados temas denota os valores de

referência e os modelos de comportamento presentes no discurso. (MINAYO, 2004, p.209).

Sobre a técnica a autora aponta ainda: “há variante na abordagem, que no tratamento dos resultados trabalha com significados em lugar de inferências estatísticas” (MINAYO, 2004, p.211). Interessa no presente trabalho essa interface qualitativa da técnica.

A noção de tema comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada por uma palavra, uma frase, um resumo (MINAYO, 2002).

São descritas três fases para a análise de conteúdo (BARDIN, 2010): a pré-análise – fase de organização propriamente dita; a exploração do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Minayo descreve as mesmas fases, mas com alguma especificidade para a análise do conteúdo temático. Segundo a autora, as fases poderiam ser assim compreendidas (MINAYO 2002; 2004):

Pré-análise: fase de organização do material a ser avaliado. É feita a escolha dos documentos a serem analisados; são retomados os objetivos e hipóteses iniciais da pesquisa para as devidas reformulações, são elaborados indicadores que orientem a interpretação final. Fazem parte dessa fase a **leitura flutuante** do conjunto das comunicações – contato exaustivo com o material, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo, e a constituição do corpus.

**Corpus** “é o conjunto dos documentos tidos como em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos” (BARDIN, 2010, p.122). No presente estudo compreendeu o conjunto das entrevistas transcritas.

Exploração do material: consiste essencialmente na operação de codificação. É quando os dados brutos são transformados visando a alcançar o núcleo de compreensão do texto.

Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: considerando-se aqui as variantes que no tratamento dos resultados trabalham com significados. Nessa fase deve-se tentar desvendar o conteúdo subjacente ao que está manifesto.

As **categorias** são construídas ao longo das duas primeiras fases. Trabalhar com categorias “significa agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso (...) Podem ser estabelecidas antes do trabalho de campo, durante a fase exploratória da pesquisa ou a partir dos dados coletados” (MINAYO, 2002, p.70).

Turato ao descrever as fases da análise de conteúdo faz uma particularização e refinamento dessa técnica para o método clínico-qualitativo, bastante interessante para o presente estudo e descrita a seguir (TURATO, 2003, p.449):

Preparação inicial do material – transcrição das entrevistas gravadas e das anotações de campo do entrevistador para arquivos, processo de editoração.

Pré-análise – realização das leituras flutuantes, busca do não dito dentre as palavras.

Categorização e subcategorização – destacamento dos assuntos por relevância e/ou repetição e eventuais reagrupamentos, transformando os achados brutos em organizados e lapidados.

Validação externa – supervisão com o orientador da investigação; discussão com seus pares em grupos de pesquisa; apresentação e debate de resultados em eventos.

Apresentação dos resultados – de forma descritiva e com citações ilustrativas das falas, preparando para a discussão/inferência/interpretação deste material.

A pesquisadora esteve atenta a algumas advertências. Turato pontua quanto à importância de o pesquisador avançar para além da descrição, chegando às inferências. Discutir e inferir a partir dos dados trabalhados seria o objetivo principal: “Tanto a lista de temas categorizados extraídos do levantamento qualitativo, quanto as tabelas numéricas do trabalho extraídas do levantamento quantitativo constituem achados mudos, cabendo ao pesquisador/cientista fazer a discussão/interpretação destes resultados” (TURATO, 2003, p. 443). Para o autor, o discurso científico “é preparado pelo autor do trabalho à medida que a sua mente criadora elabora conceitos e teorias sobre o assunto estudado” (TURATO, 2003, p.444).

Bardin também chama a atenção para o mesmo ponto: “(...) o interesse não está na descrição dos conteúdos, mas sim no que estes nos poderão ensinar após serem tratados relativamente a ‘outras coisas’” (BARDIN, 2010, p. 40).

Após a transcrição das entrevistas a pesquisadora realizou inúmeras leituras de cada uma delas, desde a sua correção junto ao áudio, possibilitando contato exaustivo com o material da pesquisa.

Ao perceber-se impregnada pelos conteúdos a autora dividiu as entrevistas em três grupos: transcrições das entrevistas dos adolescentes, dos cuidadores/familiares e dos médicos. Após,

foram realizadas novas leituras de cada entrevista, mas agora com marcações de pontos que se destacavam naturalmente.

Diante da riqueza de informações de cada entrevista, optou-se pela leitura mais aprofundada de cada uma delas.

Para as entrevistas dos adolescentes as leituras repetidas com as marcações possibilitaram que fragmentos de um mesmo tema, que estavam dispersos ao longo do texto, fossem reunidos, o que foi feito em cada entrevista individualmente.

Nas entrevistas dos familiares foi realizado o mesmo procedimento. A seguir, as entrevistas desse grupo foram consideradas de forma conjunta. Assim foi feito também para o grupo das entrevistas dos médicos. Os temas destacados nos discursos de cuidadores e médicos seguiram associados às questões da entrevista.

O objetivo de se manter as entrevistas dos adolescentes de forma individualizada foi preservar ao máximo suas particularidades. Apesar do exposto, sempre que necessário, as especificidades dos cuidadores e dos médicos também foram apontadas.

O material produzido referente ao último passo da fase de análise explicitada acima, realizada com adolescentes, cuidadores e médicos, é apresentado nas seções 7.1.1; 7.2.1 e 7.3.1, respectivamente.

O próximo passo foi construir um texto único para cada um dos grupos, com reflexões e discussão com a literatura, que são apresentados nas seções 7.1.2; 7.2.2 e 7.3.2.

A seguir, elegeu-se para discussão mais ampliada um tema que perpassava pelos três grupos de entrevistas, e que traria contribuições às questões da pesquisa (SEÇÃO 7.4 e subseções).

Foram produzidos pequenos textos na forma de “resenhas”, referentes a cada entrevistado, na tentativa de resgatar suas particularidades. Esses textos são apresentados nos apêndices com o objetivo de se evitar repetições durante a leitura da tese (APÊNDICE C).

Na presente pesquisa tentou-se preservar a singularidade. Por isso, houve cuidado especial no uso das categorias para que não fosse perdido o essencial. Conforme apontado por Bardin: “A manipulação temática acaba então por colocar todos os elementos significativos numa espécie de ‘saco de temas’, destruindo definitivamente a arquitetura cognitiva e afetiva das pessoas singulares” (BARDIN, 2010, p.91). Dessa forma, as categorias usadas na pesquisa se

limitaram: àquelas construídas antes do trabalho de campo, na forma de perguntas das entrevistas semiestruturadas; ao serem considerados os três grupos de entrevistados – adolescentes, cuidadores e médicos; ao serem eleitos temas nos grupos de entrevistas dos cuidadores, dos médicos e em cada entrevistas dos adolescente; ao se eleger um tema central para discussão, presente nas entrevistas dos três grupos, e composto por subtemas.

#### **6.2.4 Outros referenciais teóricos**

Para a interpretação e discussão dos resultados a pesquisadora recorreu ao referencial teórico da clínica médica sobre saúde do adolescente, à psicanálise aplicada à clínica, e à literatura científica específica atualizada sobre a infecção pelo HIV/Aids.

Há vasta literatura sobre os conhecimentos acumulados na medicina do adolescente, cuja prática clínica vem construindo um referencial multidisciplinar que contempla os tópicos aqui discutidos. Nos tratados de saúde do adolescente encontram-se temas como sexualidade, o adolescente portador de doença crônica, DST/Aids, questões comportamentais, a importância do grupo na adolescência, a família, a escola, o trabalho, entre outros.

A contribuição da psicanálise refere-se à sua aplicação à clínica, como um campo do saber que traz aporte para a medicina clínica. Não há pretensão, por parte da autora, de profundas discussões teóricas. Considera-se neste estudo a orientação da psicanálise o suficiente para não recuar frente ao que a sensibilidade da pesquisadora acusar e os achados apontarem como questões centrais para os objetivos da pesquisa. Conforme citado por Turato ao tratar da pesquisa clínico-qualitativa:

(...) não é necessário obviamente ser um filósofo e um psicanalista, no sentido estrito do profissional expert que, respectivamente, graduou-se em filosofia e trabalha precipuamente com ela ou que submeteu-se a cursos longos e regulares de psicanálise e a usa como instrumento de terapia de pacientes. Bastará ser um intelectual sensível ao convite da filosofia e da psicanálise para conhecer-lhe o que de simples e básico oferecem como instrumento de trabalho humanístico de pesquisa (TURATO, 2003).

O campo do conhecimento sobre HIV/Aids se ampliou muito, e novos aspectos sobre a infecção e a sua vivência têm sido abordados na literatura, discutidos em publicações atuais, que deram suporte para as reflexões sobre as questões da pesquisa.

### 6.3 O CAMPO DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR-DIP), uma parceria entre a Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Belo Horizonte (SMSA-PBH) e a UFMG. Trata-se de instituição de referência para o atendimento de pessoas com doenças infecto-parasitárias e infecção pelo HIV/Aids, não só de Belo Horizonte, mas também de outras cidades de Minas Gerais. Além da assistência à saúde, são desenvolvidas atividades de ensino e de pesquisa, segundo convênio estabelecido entre a SMSA-PBH e a UFMG. As atividades assistenciais iniciaram-se na década de oitenta.

A população pediátrica conta com atenção de uma equipe de profissionais especializados que fazem parte do Grupo de Aids Materno Infantil da Faculdade de Medicina da UFMG, alguns deles também servidores da SMSA-PBH. O atendimento em infectologia pediátrica se iniciou em 1989.

Atualmente a população de crianças e adolescentes infectados pelo HIV em acompanhamento é de 307 pacientes, sendo 235 maiores de dez anos. Há acompanhamento multidisciplinar para os pacientes e seus familiares, sendo ofertado, além da consulta médica em infectologia, o atendimento com ginecologista, enfermeiros, dentistas, psicólogos e assistentes sociais, de acordo com a necessidade.

### 6.4 A ESCOLHA DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Optou-se pela **amostragem intencional**. Nesse tipo de amostra o pesquisador escolhe os indivíduos que ele supõe melhor responderem às suas questões:

Aqui o autor do projeto delibera quem são os sujeitos que comporão seu estudo, segundo seus pressupostos de trabalho, ficando livre para escolher entre aqueles cujas características pessoais (dados de identificação biopsicossocial) possam, em sua visão enquanto pesquisador, trazer informações substanciais sobre o assunto em pauta (TURATO, 2003, p.357).

Assim, as questões da pesquisa são feitas aos próprios envolvidos, que poderão explicar por eles mesmos algum tipo de comportamento. A indicação inicial para a seleção da amostra deve dar-se a partir de critérios gerais de inclusão em potencial de indivíduos (TURATO, 2003). Diante do exposto, seguem-se os critérios usados na presente pesquisa.

Para a seleção dos adolescentes os critérios usados foram: indicação pela equipe médica como pacientes infectados pelo HIV não aderentes ao tratamento com antirretrovirais; idade entre doze e dezoito anos, inclusive; conhecimento do diagnóstico de infecção pelo HIV; concordância em participar; disponibilidade para a entrevista; indivíduos de ambos os sexos; indivíduos nas três fases da adolescência.

Assim, “o critério de inclusão/exclusão dos sujeitos pode muito bem subordinar-se ao privilégio dado àqueles que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer” (TURATO, 2003, p.361).

Deve-se esclarecer que a expressão “*não aderentes*”, presente no texto, preserva a forma como a equipe de saúde do local estudado e a literatura médica nomeiam os pacientes que apresentam dificuldades persistentes de adesão. O apontamento como “não aderente” deu-se a partir do acompanhamento realizado pelo mesmo médico desde a infância, avaliações clínicas e laboratoriais, incluindo dosagens de carga viral, linfócitos e teste de genotipagem.

As **fases da adolescência** mencionadas seriam adolescência inicial, média e final, conforme conceituadas a seguir, reconhecidas na literatura como uma possível divisão didática da adolescência (LEAL, 2001, p. 105; FERREIRA, 2010b, p. 102).

Adolescência inicial – situada entre os dez e treze anos. Momento de início das modificações corporais. Em geral, o adolescente permanece circunscrito ao ambiente familiar, com poucos esforços de sua parte em estabelecer separação dos pais.

Adolescência média – entre quatorze e dezesseis anos. Existe grande preocupação com a imagem corporal. Há identificação com o grupo de iguais e os conflitos familiares são

frequentes. A sexualidade, em geral, é ainda auto-erótica, mas há franco interesse pelo sexo e muitos fazem sua iniciação sexual nesse momento.

Adolescência final – entre dezessete e vinte anos. Momento em que é frequente a preocupação profissional e econômica. Os relacionamentos geralmente são mais afetuosos, os namoros são mais frequentes e pode haver maior integração entre afeto e erotismo. Nesse período, os valores e comportamentos estabelecidos podem ser bem próximos aos da vida adulta.

A seleção dos adolescentes a partir de doze anos de idade segue o conceito cronológico de adolescência do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990)<sup>3</sup>, que situa a adolescência entre doze e dezoito anos, e pareceu ser mais adequado para a pesquisa que o critério definido pela Organização Mundial de Saúde, que considera adolescente o indivíduo entre dez e vinte anos de idade (OMS, 1965). Ponderou-se sobre a frequente imaturidade tanto física quanto emocional da população portadora de doença crônica para a escolha.

Para os familiares e/ou cuidadores os critérios usados foram: acompanhar adolescentes que preencham os critérios já expostos; desejar participar; ter disponibilidade para as entrevistas.

Para os médicos utilizaram-se os seguintes critérios: realizar acompanhamento médico de adolescentes que vivem com HIV/Aids no serviço em estudo; desejar participar; ter disponibilidade para as entrevistas.

Em relação ao tamanho da amostra, a mesma só foi definida na fase de coleta de dados. Turato pontua que “para o pesquisador não cabe raciocinar como um apriorista, isto é, como quem detém afirmações ou conhecimentos anteriores à experiência” (TURATO, 2003, p. 359). E o autor completa, especificando o método clínico-qualitativo: “Somente após contemplar os passos indicados para o modo de construção escolhido para a composição de sua amostra, e estando ao final da coleta de dados, é que o pesquisador poderá saber quantos casos acabaram por ser incluídos” (TURATO, 2003, p. 359). Complementando: “(...) a definição do número final de indivíduos estudados será conhecida pelo próprio autor da investigação qualitativista apenas no campo” (TURATO, 2003, p.362).

Para o presente estudo, o número de participantes foi aquele suficiente para contribuir com as questões da pesquisa, e foi orientado pela **amostragem por variedade de tipo**: “Incluídos e reunidos pelo critério da homogeneidade fundamental; amostra fechada no número de tipos de

---

<sup>3</sup> Lei Federal n. 8.069, 13 jul, 1990.



informantes, segundo características várias eleitas deliberadamente pelo pesquisador” (TURATO, 2003, p.366).

Sobre o tamanho da amostra, o número final será fechado, portanto, quando forem atendidos estes critérios específicos de seleção de pacientes, (...) obviamente se possível encontrá-los no campo durante a fase de coleta de dados, somados ainda a outros que poderão ser incluídos no grupo, de acordo com eventuais achados chamativos nos contatos no setting da pesquisa. (TURATO, 2003, p.367).

A **homogeneidade fundamental** é a característica comum a todos do grupo, e na presente pesquisa foi: ser adolescente infectado pelo HIV/Aids e não aderente ao tratamento, para o grupo dos adolescentes; ser cuidador e/ou familiar de adolescente vivendo com HIV/Aids não aderente ao tratamento, para o grupo de responsáveis; ser médico de adolescentes vivendo com HIV/Aids, para o grupo de médicos.

Além da homogeneidade fundamental, o pesquisador definiu características diversificadas que permitissem uma composição de amostra por tipos qualitativamente representativos. Os critérios específicos para a seleção de adolescentes foram: ter participantes de ambos os sexos, e de todas as fases da adolescência. Para os familiares e/ou cuidadores, que houvesse indivíduos que acompanhassem adolescentes de ambos os sexos, e nas três fases da adolescência. Para os médicos, os critérios seriam que houvesse profissionais acompanhando ou que já tenham acompanhado adolescentes infectados pelo HIV de ambos os sexos e de idades variadas. Em decorrência do número reduzido de profissionais, optou-se por entrevistar todos que aceitassem participar, contemplando além das especificidades indicadas.

É importante lembrar, conforme já apontado, que na pesquisa qualitativa importa menos as generalizações e mais o aprofundamento e abrangência da compreensão (MINAYO, 2002). “É necessário enfatizar que os pesquisadores qualitativistas, por seu turno, não tencionam, assumidamente, generalizar resultados, mas dar possibilidades de generalizar novos conceitos e pressupostos que levantamos na conclusão de estudo.” (TURATO, 2003, p.360).

Após os devidos esclarecimentos às chefias e sensibilização dos profissionais do serviço para a pesquisa, o passo seguinte foi relacionar todos os pacientes entre doze e dezoito anos de idade em acompanhamento pelo Grupo de Aids Materno Infantil. A partir dessa listagem, consultou-se a equipe médica para identificação dos pacientes não aderentes ao tratamento, conforme concepção já especificada.

A pesquisadora ou alunos de iniciação científica aguardavam o dia agendado para a consulta, compareciam ao ambulatório e se apresentavam ao paciente e seu responsável, informando sobre a pesquisa e convidando-os a participar. Deixava-se claro que a recusa não interferiria no acompanhamento de saúde. Os adolescentes que aceitavam participar deixavam o contato telefônico e era feita a marcação da entrevista posteriormente.

A seleção dos cuidadores e/ou familiares foi feita no mesmo momento em que o adolescente era abordado, ou quando era feito o contato telefônico, para o agendamento da entrevista com o adolescente.

Todos os médicos que faziam acompanhamento de adolescentes infectados pelo HIV no momento da pesquisa foram convidados a participar, totalizando cinco profissionais. Um deles não quis participar do estudo.

## 6.5 O LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO

A revisão da literatura aconteceu na ocasião do mestrado (2005), abrangendo 1995-2005 das bases de dados da PubMed e BVS (MEDLINE, LILACS, ADOLEC, BDENF, PAHO, WHOLIS), no momento da confecção do artigo do mestrado e do projeto de doutorado, nas mesmas bases já citadas e ambos compreendendo o período de 1998-2008, e feitas atualizações da literatura durante todo o estudo, incluindo as publicações de 2012 até o momento da qualificação.

## 6.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este estudo foi aprovado pela Câmara Departamental de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFMG, Comissão de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da UFMG, parecer nº ETIC 342/09 (ANEXO A), e pelo NEP – Núcleo de Estudo e Pesquisa do CTR-DIP.

Os pesquisadores se comprometeram a resguardar os dados confidenciais sob sigilo e a garantir o anonimato dos participantes da pesquisa nas publicações e/ou apresentações,

assegurando a privacidade dos sujeitos. Os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios. Cada entrevistado foi informado sobre os propósitos do trabalho, bem como de sua justificativa, objetivos e métodos, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), que foi assinado por todos os sujeitos da pesquisa e seus representantes legais.

Adolescentes identificados como possíveis beneficiados por atendimento individual, seja médico ou psicológico, ou por atendimento em grupo receberam os devidos encaminhamentos.

## 6.7 PROJETO DE EXTENSÃO EM INTERFACE COM A PESQUISA

A pesquisa contou com o apoio da FAPEMIG – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais, Edital 09/2010 - Apoio a Projetos de Extensão em Interface com a Pesquisa, em abril de 2010, Processo N°: APQ-03274-10.

O projeto envolveu outras duas pesquisas complementares, já concluídas e apresentadas à Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da UFMG, intituladas “Narrativas de adolescentes vivendo com HIV/Aids: compreendendo a adesão à terapia antirretroviral” e “Conhecimento, percepções e práticas relacionadas ao HIV/Aids entre adolescentes da cidade de Vespasiano/MG”, de Júlia Mesquita Duarte e Luciana Ramos de Moura, respectivamente.

Quatro alunas bolsistas de iniciação científica colaboraram nos estudos, que foram apresentados em eventos científicos.

## 7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 7.1 OS ADOLESCENTES

#### 7.1.1 ENTREVISTAS COM OS ADOLESCENTES: ESFORÇO DE ANÁLISE

**ALICE, quinze anos:** *“Até hoje eu tenho às vezes vergonha...”*

##### IMPRESSÕES GERAIS

A adolescente iniciou a narrativa ainda nos dados iniciais de identificação da entrevista.

A impressão mais forte da pesquisadora sobre a entrevista foi de certa “interrupção” do percurso da adolescente, em decorrência da discriminação e do preconceito, temas que surgiram no relato da paciente de forma marcante, se dando a partir da revelação diagnóstica social que para ela foi traumática.

Chama a atenção o sentimento de **vergonha** declarado pela adolescente, em decorrência da infecção pelo HIV.

Para a adolescente o ponto mais importante da narrativa foi o encontro amoroso sem discriminação ou preconceito e o apoio recebido da irmã:

A parte que eu encontrei o N... que ele me aceitou do jeito que eu sou, e que eu... me trata super bem em vez de tratar com diferença, que eu não gosto que me tratem... Acho que essa é a parte mais importante. E pela minha irmã também, nó, minha irmã, ela faz tudo por mim (Alice).

A pesquisadora se sentiu bastante angustiada com a narrativa da adolescente, sua história de vida e emoção durante a entrevista. A adolescente chorou em alguns momentos, e expressou toda dor emocional que permeou sua vivência.

## TEMAS DESTACADOS DA NARRATIVA

### **A escola**

Quando a adolescente é questionada sobre os dados da escola, ainda na etapa de identificação da entrevista, responde falando da vergonha que sente. Houve interrupção dos estudos durante cinco anos em decorrência da revelação diagnóstica e discriminação. Falou do seu **sentimento de vergonha** pela revelação diagnóstica e pela infecção:

Até hoje eu tenho às vezes vergonha, acho que os outro fica olhando pra mim, porque assim, lá no bairro, todo mundo sabe que eu tenho, aí começa a me zuar, às vezes, aí eu parei de estudar” (...) Aí os menino me zuava, aí eu parei de estudar, parei de tudo, pergunta minha mãe pro cê ver, eu num queria fazer nada, minha mãe chorava...(Alice).

O retorno à escola aconteceu após intervenção de várias pessoas, e conforme mencionado pela adolescente: “Aí chamô o Conselho Tutelar, minha mãe conversou comigo, Conselho Tutelar conversou comigo, bati um papo também com a psicóloga... converso com ela, ela conversou comigo, a doutora M. também me ajudou, aí eu resolvi voltar a estudar” (Alice).

Ao retomar os estudos, relata não ter estabelecido vínculos de amizade com nenhum adolescente, apenas com um professor, para quem revelou seu diagnóstico.

Foi calmo por que eu que eu não tenho amizade na escola, que eu não gosto, tenho vergonha, eu fico sentada..., foi bom, professor sempre me deu atenção, contei pra ele..., que ele falava comigo que era eu calada, na minha, sentava lá no fundo, no canto, e ele falou comigo que, aí ele foi e perguntou, eu fui falei pra ele, ele falou assim que ia me ajudar... (Alice).

## A medicação

Já nos momentos iniciais da entrevista afirma não tomar os antirretrovirais. Os motivos enumerados para o não uso foram: por ser “*muito difícil*”; pelos efeitos colaterais – vômitos, dor de cabeça, sono, tonteira; e pela sensação de exposição decorrente do uso da medicação, que pode ser associada à infecção pelo HIV, somada à falta de privacidade em casa. Posteriormente, atribuiu a não adesão à mudança na forma de apresentação da medicação, de líquido para comprimido, com surgimento de efeitos colaterais e não uso. O esquecimento também foi mencionado. Novamente fala do **sentimento de vergonha** pelo diagnóstico e sua revelação. O discurso médico também pode ser identificado na fala da adolescente:

Só o remédio, vô falar com cê que eu num tomo não. É muito difícil. Quando eu começo tomar eu começo a vomitar, eu começo a ter dor de cabeça, ter tonteira. A doutora M falou que é só no começo, mas eu não gosto de passar mal, então eu não tomo. E também, aqueles que vêm o nome que vem na embalagem... Direto e reto entra gente lá em casa, todo dia vai lá, então eu fico com vergonha, não tem lugar pra esconder que lá em casa é pequeno, meu quarto é pequeno não tem privacidade, não tem nada, aí eu nem tomo não (Alice).

Há momentos da narrativa em que a adolescente descreve uma sequência entre a revelação social inadvertida, sofrimento por discriminação e preconceito, mudança da forma de apresentação da medicação, de solução para comprimido, surgimento de efeitos colaterais e não uso. Em outros, aparece apenas a mudança da apresentação da medicação, surgimento de efeitos colaterais e interrupção do uso:

(...) eu tomava, tudo que mandava eu fazer eu fazia, fazer exame, eu fazia. Pesquisador: E os remédios não faziam mal nessa época? Adolescente: Os remédios não faziam. Até gostava de um remédio vermelho que eu lembro que era de líquido sabe, vermelho. Gostava de tomar, queria até tomar antes da hora, minha mãe não deixava. Aí depois que eu descobri, trocou pros pelos remédio, comprimido, aí eu tinha que ter engordado ... que tem que ter um certo peso, aí eu fui engor, conseguindo engordar, comecei a tomar e descobri, aí os remédio começou a me fazer mal (Alice).

Durante a narrativa fica claro que a adolescente sabe sobre a necessidade do uso da medicação, mas isso não é suficiente para a adesão. Mesmo após o pedido da mãe, que

condicionou o seu próprio uso ao uso da medicação pela adolescente, houve apenas uma promessa. O discurso médico mais uma vez pode ser identificado na fala da adolescente, como em outros trechos da narrativa:

(...) e a doutora M falou mesmo que tem jeito de eu viver, só tomar o remédio, que essa doença não mata igual antigamente matava não. Aí eu falo com ela que esse remédio que não gosto, ele me deixa muito mal. Tomei um mês direto e fiquei passando um mês de mal, aí eu fui e parei de tomar. Aí agora minha mãe falou assim comigo... que se eu parar de tomar, ela também vai parar, e se eu tomar, ela vai tomar, então é pra mim tomar, aí pra eu não ver ela morrer, eu vou começar a tomar... (Alice).

A adolescente deixa claro que há compreensão a respeito da informação dada pela médica, mas não aceita. O mal estar associado ao uso da medicação é referido como o principal motivo para o não uso:

Acho que o que me faz mais mal é o jeito que o remédio me deixa. Mas isso aí a doutora M fala que se eu ficar tomando direto e não parar que eu não vou passar mal mais, que meu, aí meu organismo vai acostumar, mas isso num cabe na minha cabeça, [voz chorosa] num gosto de passar mal, é ninguém gosta... (Alice).

Interessante o fragmento a seguir que mostra a adolescente apontando o mal estar para o não uso da medicação, mas quando ela mesma fala sobre a possibilidade da medicação não fazê-la sentir-se mal, ao invés de concluir que nesse caso tomaria os remédios, se lembra de outro fator para o não uso, o esquecimento: “(...) mas também é os remédios que me faz mal, se eu toma-, e num fazesse mal, eu também esqueço às vezes, de tomar” (Alice).

Quando o pesquisador pergunta sobre o que seria necessário, na concepção dela, para a adesão, a adolescente menciona uma internação hospitalar, em que sofreu muito. Porém, após sua alta, não houve uso adequado da medicação:

Num sei, eu percebo que depois que eu fiquei internada, que deu esse trem na minha perna, que eu chorei, nó, doeu muito, eu achei, tipo assim, que eu ia conseguir tomar meus remédios, que eu ia conseguir voltar o tratamento... pensei que eu ia conseguir voltar o tratamento, mas... consegui não [voz chorosa] (...) Que a doutora M falou que corre risco de voltar, e eu sei como que dói, eu sei, mas minha cabeça, num entra na minha cabeça. Mas eu num quero internar de novo não, não aguento mais... (Alice).

A adolescente relata já ter, inclusive, fingido o uso da medicação, o que foi descoberto pela mãe. Apesar de toda informação e insistência dos familiares, informa não usar por se sentir muito mal com os remédios:

(...) até fingia pra minha mãe que eu tomava, pra ela não parar de tomar, com medo de acontecer alguma coisa pra ela. Aí eu ia lá, fingia que tomava e jogava fora. Aí depois ela descobriu, ela ficou com raiva de mim, brigou comigo, conversou comigo, falou que eu tô nova ainda, que se eu tô querendo morrer, conversou comigo. Aí, mas depois disso eu num comecei a tomar remédio de novo não. É o jeito que ele me deixa, se ele não me deixasse do jeito que ele me deixa, eu até assim, ia deixar de parar de tomar, mas eu passo muito mal (Alice).

## **A família**

Moram a adolescente, duas irmãs e a mãe. O pai “sumiu”.

A adolescente relata tudo “normal” na família após o diagnóstico.

Negou espontaneamente preconceitos ou discriminações na família e referiu receber apoio de todos, se destacando o papel da irmã mais velha. Apesar da ajuda recebida, relatou muitas brigas com essa irmã, mas todas “pelo seu bem”: “Minha irmã é como se fosse uma mãe pra mim... Segunda mãe é ela faz tudo pra mim” (Alice).

O pai não é presente: “(...) sumiu quando eu tinha três anos” (Alice).

A mãe da adolescente também vive com HIV/Aids e não adere à medicação.

Durante a entrevista houve trechos em que as narrativas da história da adolescente e a de sua mãe se confundiram, pois o relato aconteceu de forma contínua, apenas com a mudança do sujeito, como no fragmento de texto abaixo:

(...) e quando minha mãe para de tomar remédio ela fica muito ruim, fica de cama, fica mal. Eu tive até, comé que fala? Herpes, na minha doença, marcou minha perna toda, daqui do pé até aqui assim na coxa. Fiquei internada oito dias, no DIP, final do ano passado que eu fiquei internada (Alice).



Há outros pontos de semelhança das histórias da mãe e filha, além da não adesão, como a depressão após a revelação diagnóstica.

### **História de vida e da infecção**

A narrativa da história da infecção se inicia com o relato do nascimento já com o vírus. A história familiar surge com a história da transmissão, do pai para a mãe. A partir da revelação do diagnóstico, aos 10 anos de idade, há relato de certa “interrupção” do percurso da adolescente. A história de vida da adolescente se confunde com a história da infecção, da revelação inapropriada e suas repercussões.

### **Revelação diagnóstica**

A revelação diagnóstica se deu de forma inapropriada, traumática, segundo as palavras da adolescente “com ignorância”, e foi seguida de “depressão” e interrupção das atividades da adolescente, que “não queria saber de nada”, frase que se repete muitas vezes ao longo da narrativa:

Aí aos dez anos, eu vim consultar com a tia, minha tia T., doutora M até proibiu ela de me trazer, porque a doutora M queria que minha mãe me falasse, com jeito, e ela falou com ignorância comigo. Aí a doutora M proibiu ela de vir, até me mandava tratar porque eu tive depressão depois, num queria saber de nada, num queria comer, num queria saber de nada. Aí eu fiquei com depressão... (...) Aí ela (tia) foi e virou e falou comigo que eu tinha o vírus da HIV. Aí eu comecei a chorar, doutora M me deu um remédio pra mim ficar calma, eu comecei a tremer, aí, depois disso, comecei a passar mal, ter depressão, não queria saber de nada, não queria ir pra escola, fiquei com medo dos outro descobrir... (Alice).

A idade de 10 anos é citada ao longo da narrativa como ponto de referência cronológico da revelação.

### **A revelação social, a discriminação e o preconceito.**

A revelação social é referida após o conhecimento da adolescente sobre o diagnóstico. Surge a partir do diagnóstico da mãe, já conhecido no bairro, e suspeição sobre o diagnóstico da adolescente: “(...) aí os outro lá da rua sabia que minha mãe tem, aí depois começou descobrir que eu tinha” (Alice).

Em outro momento da narrativa ela conta sobre a revelação a amigas que não mantiveram segredo, o que teria provocado a revelação social inadvertida: “(...) aí depois de uns dois anos (da revelação diagnóstica) que os outro descobriu, que eu fui contar pra duas amigas minhas, aí eu briguei com essas amigas, elas foi e espalhou pro bairro todo” (Alice).

O relato é de discriminação e preconceito sofridos pela adolescente desde a revelação social, o que provocou a sua mudança do bairro onde morava, sua saída da escola e o término do namoro. A lembrança desses fatos é acompanhada de emoção e choro da adolescente:

(...) aí depois começou descobrir que eu tinha, foi difícil, eu saí lá lá na onde que eu moro pra ficar um tempo lá em W., na casa da minha tia pra, que eu num queria saber de nada, tudo eu chorava, qualquer coisa que falava comigo era chorar (...) Aí o bairro todo lá onde que eu moro sabe. Então, é difícil, que às vezes eles fica zuando, sabe? Às vezes eles fica comentando e eu tô perto, aí eu saio de perto. Aí é difícil de... passar por isso . [Voz chorosa] Tem gente que tem preconceito (...) Aí quando descobriram também que eu tinha depressão e esse problema, aí ficaram mais assim distante de mim. Eu nem sabia que os outro tinha, é, preconceito com depressão, mas aí descobri... (Alice).

Relato bastante emocionado sobre o preconceito e discriminação sofridos pelo par amoroso:

Aí ele descobriu, aí terminou comigo... ele fez muita sacanagem comigo (...) foi por causa que eu peguei o vírus do HIV, que ele tem medo de pegar (...) aí depois ele fez muita sacanagem comigo, ficava com medo de pegar, ficava, sentia que ele tinha nojo de chegar perto de mim (Alice).

## Laços afetivos e sexualidade

Após o término do namoro associado ao preconceito, conforme mencionado, relato de outro relacionamento, mas sem discriminações. Surge, porém, o medo de contaminar o parceiro, presente em vários trechos da entrevista:

Agora eu conheci outro, ele sabe, mas é muito difícil, eu tenho medo de acontecer alguma coisa com ele. É ruim (...) aí eu conheci um menino, o N., aí ele sabia, desde o começo ele falou, “eu sei que cê tem porque cê sabe que aqui no bairro todo mundo sabe, mas eu não tenho preconceito, que num sei quê. Se for, lado meu, num quero isso pra mim não, mas se for de pegar eu vô pegar porque é de você, de você que eu gosto”, ele fala umas coisas que me dá medo dele pegar, sabe... (...) Eu tenho medo, qualquer coisa isso pega. Uma, minha, se eu cortar, igual, direto e reto eu saio machucando, eu sou muito desastrada, se eu tiver com machucado, sangrar nele, ele pega, isso eu sei. Minha boca, eu tenho um negócio lá doença quando eu não tô tomando remédio, aí direto e reto sangra. Dentista falou, enquanto eu não tomar remédio num vai parar de sangrar. Aí eu fico com medo de sangrar e pegar, nó, morro de medo (Alice).

Em outro momento conta não gostar desse namorado, e não ter esquecido o anterior: “Ah, tá bom, mas eu não gosto dele não... eu não esqueci meu ex ainda não... é difícil de esquecer” (Alice).

## Evitação do tema

Nos momentos iniciais da entrevista a adolescente não nomeia a doença. Posteriormente, fala “do vírus da HIV”.

Ao ser perguntado a adolescente sobre os conhecimentos a respeito das formas de transmissão do vírus, ela disse não gostar de conversar sobre o assunto, evita falar sobre o tema:

Ah, eu num gosto disso nem ver, eu num gosto nem de..., eu sei mais ou menos quê que é isso... na escola, quando fala eu peço pra dar licença da sala, aí o professor vai e deixa, mas ele fala que eu tenho que prestar atenção pra mim saber o quê que é, mas eu não gosto não. Igual no dia, o Dia Contra a Aids, sabe? Aí eu nem ligo a televisão, eu sou muito sistemática (Alice).

A adolescente evita o tema também quando há comentários dos amigos:

Então, meus amigos tudo me dá apoio, me ajuda, sabe que eu tenho e nem comenta muito, mas quando eles eles esquece, eles vai e comenta, aí tipo, igual no Dia da Aids ... tão eles todos falam, eles vai e esquece que eu tenho e comenta, aí eu vou e saio de perto, aí depois eles vão lá e pede desculpa, que eles esqueceram, que num sei que...(Alice).

## **Conformação**

A adolescente fala do sentimento de “conformação” em alguns momentos da entrevista. Primeiro, de ter se “conformado” após a explicação do médico sobre o diagnóstico, mas logo em seguida fala que ainda hoje tem vontade de chorar: “Aí ela (médica) falou e hoje eu tô mais conformada, mas quando eu falo me dá vontade de chorar” (Alice).

Em outro momento da entrevista, fala da conformação quando ainda não conhecia o diagnóstico: “Ah, eu perguntava quê que era, ela falava que num era nada de grave, que eu só tinha que tomar, que ... eu me conformei que num era nada de grave, eu tomava, tudo que mandava eu fazer eu fazia, fazer exame, eu fazia” (Alice).

E depois fala da demora em conformar-se com a doença: "(...) mas já passou da hora de eu conformar, mas eu num conformei ainda, num parou ainda muito a ficha não” (Alice).

## **O médico**

O médico é mencionado como alguém que se preocupa com a adolescente e insiste em seu tratamento: “M me xinga. Todo dia que ela me vê ela ela liga de vez em quando lá pra casa me xingando, pergunta se eu não vou voltar o tratamento, hoje ela me viu ali, ela só não me xingou por causa da T. (bolsista da pesquisa), tava perto de mim (fala rindo)” (Alice).

## Adolescência

O tema adolescência surge na entrevista associado a rebeldia: “Que eu sou uma adolescente, igual os outros falam, muito rebelde” (Alice).

**BRUNO, dezoito anos:** “*Num sei. Num sei, essas coisa eu num sei te contar*”

### IMPRESSÕES GERAIS

O que mais chamou a atenção da pesquisadora foi a forma do adolescente se expressar e a maneira como ele evita o tema HIV/Aids.

Percebeu-se a precariedade de expressão do entrevistado. O termo “coisar” é usado pelo adolescente para descrever várias situações diferentes: “Que eu coisei, aí coisou pra cá, e eu pra cá, eu internei, internei, aí eu fiquei mal, fiquei mal, aí eu coisei no CTI...” (Bruno).

Quando a pesquisadora inicia a entrevista perguntando sobre tudo que o adolescente se lembra desde o diagnóstico, ele responde falando o quanto “ficou mal”, frase que se repete várias vezes durante a entrevista. Há o relato de acometimento agudo aos doze anos que o levou para a internação, inclusive em CTI. Pareceu tratar-se de um quadro neurológico: “É, que eu, que eu, que eu fiquei mal, é quando coisou minha perna, minha perna coisou meu braço e minha cabeça, né? Aí coisou um negócio na cabeça, né? Aí, aí coisou igual uma, como é que chama? ... Aí, aí eu eu perdi a fala, um pouco, perdi a fala” (Bruno).

O adolescente aponta o desejo de a família prosperar como o ponto mais importante da entrevista, apesar de não haver mencionado nada sobre isso antes: “Ah, é que nós mora de aluguel, né, nós quer prosperar, é, é, morar numa casa beleza, assim. É o que nós quer, isso” (Bruno).

Durante toda a entrevista o adolescente negou dificuldades para o uso da medicação. Apesar disso, seus exames revelam que ele nunca usou os remédios adequadamente.

## TEMAS DESTACADOS DA NARRATIVA

### **Revelação diagnóstica**

Ao ser questionado sobre como foi a revelação, adolescente disse não se lembrar: “Ah, num lembro muito não...” (Bruno).

Mas o esquecimento vem associado ao desejo de não querer saber ou falar sobre o tema, citado no próximo tópico.

Em outro momento da entrevista relata como foi: “Ah, me explicou foi quando eu fiquei grande, aí eu fui crescendo aí eu fui me contando as coisas, do, do que eu fiquei ruim ... É, que eu, que eu, que eu ia, deu uma infecção, aí eu fiquei ruim ... Aí por isso que eu fiquei ruim. Isso, entendeu?” (Bruno).

Ao responder sobre as circunstâncias da revelação, conta que quem contou foi “todo mundo”, se referindo à família e profissionais de saúde, e que aconteceu no hospital e em casa.

### **Evitação do tema**

É o próprio adolescente quem diz não gostar de falar sobre o tema. O que antes havia respondido como esquecimento, assume não gostar de falar a respeito: “Porque, que eu num lembro que eu, que eu num gosto de falar os nome dos remédio, essas coisa, eu num gosto não. Aí eu os psicólogo fala pros médico daqui... Aí eu falo num lembro, aí eu num gosto num gosto muito de falar os os nome não...” (Bruno).

Conta que se refere aos medicamentos pelas cores ao invés de falar os nomes: “Eu, eu só, aqueles comprimido vermelho, tomo uns amarelo...” (Bruno).

O adolescente não usa os termos referentes à infecção por HIV/Aids. Ele evita a nomeação, apesar da pesquisadora usar a terminologia própria.

## **Revelação social**

O diagnóstico nunca foi revelado pelo adolescente a ninguém.

## **A escola**

O diagnóstico não é conhecido na escola: “Ah, não, na minha escola, na escola, essas coisa eu num conto não” (Bruno).

Após o seu adoecimento o adolescente relatou que não quis retornar às aulas: “(...) Aí eu falei ‘Ah, não, mãe, eu num quero voltar pra escola, não. Quero supletivo’”. E justifica: “Que eu, que eu, que eu ainda num ando ando muito bem, as pessoas, aí fica falando, falando pro lado, aí eu num queria...” (Bruno).

Depois, relembra com entusiasmo os tempos de escola: “Nós ‘pintava’ lá na escola, nós aprontava...” (Bruno).

## **A família**

Moram o adolescente, a mãe e a irmã. Relata estar tudo bem em casa: “Ah, tudo beleza!” (Bruno).

Nega ocorrência de mudanças em casa após o diagnóstico.

A infecção pelo HIV não é conhecida pelos familiares, salvo a irmã, a mãe e o pai:

É que família, família eu tenho muito, né, família, é é deixa pra lá, nós num fala nada pra eles não (...) É só quando eu vou tomar remédio, essas coisa, aí que eles sabe, eles sabe algumas coisas de remédio que eu tomo, né, aí eles num... Eles num sabem pra quê que é não (Bruno).

Adolescente não menciona nada a respeito do pai. Ao responder pergunta da pesquisadora a respeito, chama o pai de “desviado”: “Ah, meu pai, meu pai tá um tá um pouco desviado” (Bruno).

Outras considerações feitas sobre o pai: “(...) meu pai, ele ele é um pouco mentiroso ... Meu pai, ele é muito muito, eu acho ele falso...” (Bruno).

Há trecho da entrevista em que o adolescente aponta mentira dita pelo pai, deixando a impressão para a pesquisadora que foi feita alguma promessa não cumprida:

(...) ele faz algumas mentira, aí ele coisa, fala de, fala de... de... coisá, quando eu for trabalh- é, ele falou assim, ó, meu, é comigo, quando eu ficar beleza, que ainda eu num tô, ainda eu num ando beleza ainda não, né? Aí eu, aí meu pai fala assim, ó, quando, é, eu for mo -, eu nunca, nunca vou vou morar com meu pai, não, eu nunca vou morar com meu pai, não, porque ele é muito sem vergonha, sabe? Ah, meu pai, meu pai, é, coisa mentira, fala mentira (Bruno).

O adolescente demonstra certa mágoa pela ausência do pai quando esteve doente:

Aí, nós não fala não. Quando eu fiquei mal, ele foi, acho que ele foi uma vez, que minha mãe contou, minha mãe, foi falou mentira, é... Lá, pois é, ele foi uma vez me visitar quando eu fiquei mal, ele foi uma vez, aí ele vol-, daí ele foi embora, aí nunca mais ele voltou, quando eu fiquei mal (...) Ah, eu fiquei (chateado com a atitude do pai). Fiquei, mas depois passa né? (Bruno).

## **Laços afetivos**

Ao ser questionado sobre os amigos, pontua que tem colegas. Apenas a irmã e a mãe são mencionadas entre as amizades.

Em outro momento da entrevista relata ter um amigo lá da sua cidade de origem: “Eu tenho um colega, que é muito a- a- amigo, né?” (Bruno).

Fala com saudades da cidade onde morava: “(...) aí eu deito lá, aí eu fico com saudade, aí tem hora que eu choro, sabe?... É que dá uma emoção, né, dá saudade...” (Bruno).

Quando a pesquisadora pergunta sobre os relacionamentos amorosos (“amores”), adolescente se expressa como quem não entende a pergunta. Depois nega: “Amor, como assim?... Ah! Ah,



não! Ah, não, isso num... Ainda não (sobre namoros). Eu vou esperar pra frente um pouco” (Bruno).

### **Discriminação ou preconceito**

Não houve relatos diretos de discriminação ou preconceitos sofridos devido à infecção pelo HIV/Aids, apenas o medo do preconceito na escola pelas alterações físicas decorrentes do quadro neurológico, conforme citado anteriormente.

### **Religiosidade**

A questão religiosa surge primeiramente ao falar sobre o pai, que parece ser de uma igreja diferente daquela frequentada pelo adolescente e sua mãe, o que cria algum desconforto para eles pelas práticas religiosas diferentes.

Adolescente fala do papel da religiosidade para o uso/não uso da medicação, descrito no tópico seguinte.

### **A medicação**

Durante toda a entrevista o uso da medicação só é mencionado pelo adolescente quando é perguntado sobre o diagnóstico, e sem menção aos nomes dos remédios, conforme já descrito.

Após pergunta direta da pesquisadora sobre a dificuldade para tomar a medicação antes da revelação diagnóstica, o adolescente negou: “Não, não. Tomava remédio beleza” (Bruno).

Quando a pesquisadora perguntou sobre o que fez com que ficasse difícil a adesão, adolescente responde não saber sobre isso: “Num sei. Num sei, essas coisa eu num sei te contar” (Bruno).

Ao insistir sobre os motivos atribuídos pelo adolescente à dificuldade para tomar a medicação atualmente, ele inicialmente menciona o mal causado pela própria medicação:

Eu acho que alguma vez algum remédio, remédio que eu tomei, aí eu fiquei mal, aí por isso que eu fiquei mal é, que que minha família, é a minha mãe e a A. (irmã) fala que que foi, que dos dos médico que coisou eu mal, que eu fiquei mal, que eu fiquei mal, aí, né, é por isso que, é que num num coisa muito mesmo não. É eles coloc-, eles gosta dos médico ainda, beleza (Bruno).

A seguir cita a questão religiosa e fala sobre “jejum” da medicação, aparentemente de forma contraditória:

Aí nós num conta na hora de fazer a oração, nós faz jejum, pede, toma remédio, aí o remédio, o remédio que nós, que eu tomo, minha mãe também, minha mãe faz, fez jejum, fez jejum, né, minha mãe fez jejum de, ela fez jejum quando nunca, é, ela num fez nunca não, ela ela tomou um tempo, aí ela fez esse jejum, quan- quan-, do remédio... (Bruno).

E após intervenção do médico assistente a mãe retornou o uso: “Não, ela fez esse jejum na... dos remédio por isso que esse doutor D, esse doutor D falou que, aí ela tá tomando beleza e tal” (Bruno).

Adolescente se diz “fraco” para o jejum dos remédios: “Aí só que eu eu sou mei fraco, aí aí eu tô tomando os remédio” (Bruno).

O entrevistado afirmou não ter nenhuma dificuldade para tomar a medicação antirretroviral, mesmo na infância. O “bactrim” foi a única medicação que ele afirmou que não gostava, mas agora não era mais necessário o seu uso.

**CARLA, dezessete anos: “Sei lá, às vezes canso...”**

### IMPRESSÕES GERAIS

A impressão mais marcante para a pesquisadora foi a capacidade de a adolescente expressar seus sentimentos, e como suas falas poderiam representar outros adolescentes com HIV/Aids.

A adolescente relatou o uso da medicação como o ponto mais importante da narrativa:

(...) qualquer coisa que a gente for falar relacionado a isso, a coisa mais importante vai ser os remédios, porque, é, se hoje existe sobreviventes com isso, é por causa do remédio, e eu acho que assim, num tem outra coisa que seja mais importante do que os remédios (Carla).

Outro ponto enfatizado pela jovem foi a “normalidade” da vida apesar do diagnóstico.

## TEMAS DESTACADOS DA NARRATIVA

### **Revelação diagnóstica**

A entrevista começa com a adolescente falando da descoberta do diagnóstico. Como quem “*descobre*” algo que está encoberto, ela se sentiu instigada a desvelar o diagnóstico. Ao encontrar a resposta, relatou não ter acontecido, na época, a compreensão e o entendimento adequados sobre o significado de ser infectada pelo HIV:

(...) eu sei que ela (profissional de saúde) virou pra mim e perguntou se eu sabia por que que eu tomava, eu falei que não, se era por causa de gripe, alguma coisa assim. Ela falou assim, aí ela perguntou, “cê sabe por quê cê toma?”. Eu tô assim, “não, num sei não e tal”. Falou assim, “cê já procurou ler em bula, pesquisar, essas coisa assim?”. Falei assim, “não, também não”. Passou. Aí cheguei em casa, acho que depois de uns dias assim, aí eu peguei e lembrei, aí eu tô lá, peguei todas as bulas dos remédios e tô lendo, tô lendo, tô lendo, e eu num entendia ainda... (...) ... e tinha muita coisa que eu não sabia e eu não sabia quê que era HIV, não sabia, eu sei que eu fui no dicionário, aí eu li, beleza, aí eu troquei sei lá, eu fiquei um tempão, lendo, lendo, lendo, lendo... mas eu acho que naquela época, eu acho que eu nem tinha noção do quê que era direito... Mas eu sei que eu que descobri, assim, por conta própria... (Carla).

O ano de 2004 é citado mais de uma vez pela adolescente como marcação temporal da revelação, aos onze anos de idade.

### A família “*problemática*”

A adolescente morava com sua avó materna e sua mãe. Após o falecimento da avó, aos seis anos, foi morar com o pai e a avó paterna. Houve permanência de uma semana na casa da tia logo após óbito da mãe, que aconteceu quando ela estava com oito anos de idade.

A entrevistada pontua os diversos problemas dos familiares, e nomeia a família como “toda *problemática*”: a mãe “só ficava na rua” (...) “a minha avó não andava, é e o meu tio que sempre me levava no médico, ele é alcoólatra, ou seja, a família a família toda *problemática*” (Carla).

Sua mãe é mencionada a partir do não cuidado da filha. É retratada como uma pessoa ausente, irresponsável e drogada. A adolescente repete várias vezes que a mãe não cuidava dela:

(...) minha mãe não cuidava de mim, assim, ela só ficava na rua... tipo num lembro dela não, digamos assim, ela não cuidava de mim (...) ...mexia com coisa errada (...) mexia com drogas (...) ela nunca tava em casa (...) sabe quê que é cê num lembrar de nenhum momento com a pessoa? (Carla).

Várias vezes ao longo da entrevista a adolescente diz não se lembrar da mãe e ela juntas, salvo situações caracterizadas como “ruins”. A jovem descreve com detalhes circunstâncias envolvendo a mãe, em que se percebe a negligência com a filha e a exposição ao risco, por exemplo, ao levar a filha ainda pequena para aglomerado em busca de drogas dizendo que iria visitar uma criança doente.

São lembradas ainda ocasiões em que a mãe se aproximou da filha com carinho, gerando desconforto, descrito como “nojo” da mãe:

(...) outras duas vezes, eu sei que eu tava no meu quarto assim, vendo TV, que ela chegou perto de mim, tipo assim, ela veio me abraçar, ela deitou perto de mim, só que tipo eu tava com nojo dela, aí eu sei que é estranho falar, mas eu tava com nojo dela porque ela tava cheia de mancha roxa no corpo, sabe, ela tava toda manchada assim, toda, eu não lembro, eu não lembro do rosto dela, só por foto, mas eu lembro que ela tava toda assim, toda roxa, sabe, essas coisa assim... (Carla).

É recordada uma visita à mãe no hospital, quando adolescente não pode entrar por ser criança. A seguir, a lembrança é do velório e enterro da mãe.

Ao falar sobre o falecimento da mãe, se refere como “da pessoa”, ao invés de “mãe”, mas a descrição é feita com emoção:

(...) quando tá velando o corpo lá da pessoa, eu num consegui chorar. Tipo assim, meu sangue tava mó frio, eu num sei por que, eu num conseguia. Acho que é porque, sei lá. Aí lembro que aí depois, quando tava enterrando mesmo, aí eu chorei, chorei, chorei, chorei, chorei... eu passei só uma semana na casa da minha tia, tipo, em estado de choque, assim, vamos dizer, aí depois eu voltei pra casa (Carla).

Interessante notar que a adolescente interrompe a descrição do momento da perda da mãe para falar de apontamentos feitos pelo pai, em que ele compara os comportamentos de mãe e filha:

(...) quando meu pai brigava comigo, essas coisas assim, aí ele vira e fala, “que cê é louca igual sua mãe, cê num aceita ajuda de ninguém, e num sei quê lá, e num sei quê lá”... eu acho errado, porque ele me comparar com ela? ...eu acho errado ele falar isso, porque não adianta ele comparar quê que ela fez com com, pô, eu chegar tarde em casa (...) Às vezes da vontade falar assim, “nó, pai, cê vai ver, vô fazer metade do que ela fez, cê vai pirar o cabeça, aí é que cê vai vê o que cê tem.” (Risos). Não, mas mentira, eu num faço, num tenho coragem de fazer isso não (Carla).

Relato de conflitos entre pai e filha ao falarem sobre a mãe: “(...) meu pai só conversa com, da minha mãe comigo quando a gente bebe, porque aí a gente briga, conversa, briga, conversa, briga, conversa. A gente fica quase seis horas conversando e brigando e conversando, brigando, conversando, chora e ri, briga...” (Carla).

Em outro momento a adolescente relata não gostar de falar sobre a mãe, e de não considerá-la como tal, apesar de ter críticas sobre isso:

(...) eu num gosto muito de ficar falando dela (mãe) não. É como se fosse uma coisa vazia na minha vida, sabe? Tipo assim, uma pessoa, uma, uma pessoa que eu conheci num shopping, passei o dia inteiro com ela e depois não vi mais, só lembro, sabe?... às vezes eu viro pros outros, tá assim, “ah, tal, sua mãe”, tô assim, “eu nunca tive mãe não, sô”. (Risos) Sabe? Eu sei que é “paia” fazer isso, mas, assim, tá, ela me deu a vida e tal, mas considerar assim, mãe mesmo não... (Carla).

O pai não foi infectado pelo HIV: “Não, ele não tem. Ah, eu num sei quê que aconteceu, mas ele, assim, mas ele não tem. Aí, a M (médica) sabe que ele não tem. Aí, é, aí às vezes ele, às vezes ele até fica assim, ‘ah, num sei quê lá, que eu não peguei, que foi sorte’, essas coisa assim” (Carla).

A adolescente relata que seu pai não se “acostumou” com o diagnóstico, e fala da dificuldade dele até mesmo para mencionar o nome do vírus ou da doença:

(...) meu pai, meu pai ele, eu acho que ele ainda num acostumou tanto com essa ideia de eu ter isso não porque nem ele mesmo consegue falar o nome HIV, às vezes quando a gente tá brigando assim, que num sei o quê lá, ele, “é tanta coisa pra mim preocupar, num sei, ainda tem esse problema aí que cê tem, que num sei quê lá”, ele falou desse jeito. Eu, “ah, pai, ó, é problema é meu, né seu não” (Carla).

## **A medicação**

Adolescente relata uso adequado da medicação antes da revelação diagnóstica, mas com grande dificuldade por serem os remédios “muito ruins”:

Aí, eu num tinha nem noção (do diagnóstico), mas eu tomava, eu lembro que eu tomava remédios super ruins... eu tinha que tomar um líquido que eu lembro que era super ruim, que eu tinha que to-, eu tomava o remédio, colocava ele na boca, e tinha que ir ou com toddy, nem água num adiantava, era toddy, alguma coisa que tivesse gosto, pra mim não colocar pra fora, de novo, porque era muito ruim. Eu sei que tinha vez que eu ficava mais de meia hora dentro do banheiro tomando o remédio (Carla).

O uso da medicação é assinalado pela adolescente como o ponto mais importante da sua narrativa, conforme mencionado no texto anteriormente. Mas ao mesmo tempo aponta certo “cansaço”: “Ah, resumindo tudo, o ponto mais importante é tomar os remédios mesmo. Sei lá, às vezes canso, igual eu falei...” (Carla).

Conta sobre sua falta de vontade de tomar a medicação:

É, é, igual esses meses aí, tal, tipo, eu num tava com muita vontade de tomar o remédio não, e tal, não que eu falo assim, “ah, eu vou parar”, só que, sei lá, igual, igual eu comentei com cê, da última vez que a gente veio né, “ah não,

num tomei hoje, vô deixar pra mim tomar amanhã... Não, tomei não”... Aí esqueço, aí de noite falo, “vô tomar não, vô recomeçar amanhã”... Aí, é, aí aconteceu muito disso, tipo, eu deixei de tomar muitas vezes (Carla).

Depois a entrevistada menciona a correria do dia a dia e esquecimento como causas para o não uso:

(...) é porque assim, é, desde o ano passado, eu nem comento isso com meu pai não, porque senão ele vai falar comigo, “tudo culpa desse curso!”, que às vezes eu tava, tipo assim, eu ando cheia de coisa, sabe, igual, é escola, é esse curso, aí chega no final do ano tinha espetáculo e tal ... Porque eu tava andando cheia de coisa, tinha prova final, eu achando que eu ia ficar de recuperação, aí tinha espetáculo, eu tinha que dar oficina, tinha que fazer um tanto de coisa no curso ... aí acabava que eu chegava em casa cansada, eu esquecia, aí tinha vez que eu acordava assim atrasadona, tipo quinze pras sete, e eu, pra eu chegar na escola é meia hora, e o, às vezes o trânsito...(Carla).

O esquecimento como causa para o não uso é discutido pela própria adolescente, e há “algo mais” que ela não sabe explicar: “(...) sempre acontece assim, umas épocas que você esquece de tomar, mas eu sei que não é só comigo que acontece de você tomar, esquece de tomar... Não, num chega a ser por esquecimento, mas ah, sei lá, num sei te explicar” (Carla).

Depois, fala sobre parar de tomar os medicamentos, mas sem coragem para isso:

Tipo assim, não, briguei com o meu pai, “não vou tomar esses remédios também não” (com voz fingindo que está chorando) [Risos], aquela historinha. Aí, mas, eu já sei que eu não tenho coragem de parar... (...) só de pensar, só tipo assim, “ah, num vô tomar mais não, briguei com meu pai”, mas assim, acho que eu nunca cheguei a botar em prática (Carla).

Há certa hesitação em sua fala a respeito da decisão de tomar ou não a medicação:

(...) mas num é assim, aquela coisa, oi, eu vou parar de tomar pra sempre porque eu quero morrer e tal. Essa escolha de, “ah, eu quero morrer porque o mundo é uma droga, o ar tá poluído, só tem mendigo na rua e ninguém faz nada pra mudar isso. Eu vou morrer!” (risos). Podia ter umas coisas assim, sabe? (...)... mas, assim, falar que eu vou parar de tomar, assim, tipo, chegar a parar de tomar mesmo, que eu tô revoltada e tal, acho que, tipo assim, uma vez ou outra, uma vez, assim, é até vai, mas, igual falar assim, “não, eu vou deixar de tomar um mês inteiro por causa disso”, não. O que aconteceu aí num foi por querer, que eu nunca ia fazer isso por querer, isso porque eu tenho amor à minha vida... (Carla).

Quando a jovem fala a respeito da não adesão de outros adolescentes, faz relação com a não aceitação do diagnóstico, com o preconceito contra si mesmo, e com a decisão pelo não uso:

(...) mas têm muitos aí que, vamo supor, às vezes, quando faz, tipo não usa proteção, uns negócio assim e acaba pegando, é, tipo assim, é, num aceita que tem, aí fica nesse preconceito contra ele mesmo, sabe? Aí, sei lá, acho que chega a ser mais, mais isso, tipo preconceito dele com o mundo dele e com as pessoas, o pensamento dele, de uma forma que ele vê assim, de uma forma totalmente distorcida, tipo assim, “ah, peguei, fudeu, num vô tomar mais não” ou tipo assim, “peguei e fudeu, pra quê que eu vou tomar?” (Carla).

Outro motivo apontado com destaque para o não uso é a própria adolescência e os conflitos dessa fase:

(...) eu num conheço muito bem a mente deles (outros adolescentes) pra eu poder tá falando tanto, mas eu acho que chega a ser também por causa de conflito dentro de casa, porque acontece muito isso na adolescência. E assim, eu acho que na adolescência, a primeira coisa que cê vê que cê pode atingir, cê vai fundo, sabe? Tenho certeza, adolescente faz e pensa arrepende depois. Ela fala como se ela não fosse uma, né... [Risos] (Carla).

A adolescente demonstra conhecimentos sobre a repercussão do não uso da medicação sobre os resultados de exames: “(...) agora não teve jeito de tomar esses dias aí, eu sei que eu vou me ferrar, porque eu vou fazer meu exame de sangue em janeiro...” (Carla).

Ela explica, ao seu jeito, o problema da não adesão, resistência medicamentosa e a consequente falta de opção terapêutica, sem deixar dúvidas quanto às informações que possui:

Porque quê que acontece, se você deixa de tomar, cê conhece os procedimentos ou não?... Tipo assim, se você deixa de tomar, é, igual eu tenho um esquema que é o esquema mais fácil que tem dos remédios, se eu deixo de tomar, aí o vírus adap-, é ele adapta, a não tomar. Aí não receber aquela, comé que fala, aquele combate, aí quê que acontece, aí ele cresce, fica forte, aí se eu for tentar tomar, tomando, tomando, tomando e não for adiantando, aí eu tenho que passar pra outro esquema de remédio. Aí, beleza, aí esse outro esquema de remédio vai conseguir combater, só que acontece, vai ser um esquema maior de remédio. Mas aí, se você for deixando, for deixando de tomar o primeiro esquema, aí aumentou, aí o segundo esquema, deixou de tomar, aí aumentou, cresceu mais aí, tipo assim, tem os esquema certo de remédio, aí se chega um certo esquema que não tem como mais o remédio combater, aí não tem mais jeito, entendeu? Aí é por isso (Carla).



Adolescente faz correlação entre os conhecimentos e sua própria situação. Percebe-se ainda o discurso do profissional de saúde na sua fala:

(...) aí quando ela (farmacêutica) via que eu tomava muito errado, ela me dava aquele puxão de orelha, “menina, cê tá no esquema mais fácil, fica aí deixando de tomar remédio, cê vai ver quando cê tiver que tomar é, li- é, sacos e sacos de remédio!”, ficava brincando assim comigo (Carla).

É citado pela jovem episódio do grupo de adolescentes em que se falou sobre o óbito de um adolescente associado a não adesão: “Fiquei com medo demais, eu vô morrer! [Risos] Ah, eu tô assim, ah, num é por aí também não, ele já devia ter deixado de tomar muito mais vezes, pra ele poder morrer, porque em dois meses... Num é muita coisa não, é?” (Carla).

Nos momentos finais da entrevista a adolescente dá lugar de destaque aos medicamentos e ao uso adequado dos mesmos: “(...) aí acho que assim, tem que dar graças a Deus de ter o remédio, sabe, e saber assim, que se você tiver, independente de como você pegar, quando pegar, como e quando pegar, eu acho que assim, cê nunca pode pensar, ‘ah, não, num vô tomar não’ e tal” (Carla).

E exemplifica com o caso de um doente crônico e sua perseverança para viver. O comentário final sobre o caso segue abaixo, e reafirma a importância do uso da medicação:

E assim, com tudo com tudo, a pessoa não desistiu de viver, sabe, se desligar uma tomada a pessoa morre, enquanto tem outras aí, outras aí que pode ter a chance de correr, andar, pular, só tem que tomar um remédio e querer desistir de tudo? Nossa! Acho isso um... muito paia, digamos assim (Carla).

## **A escola**

A adolescente fala do **sentimento de vergonha** que sentia quando era mencionado o tema HIV/Aids na escola, e o medo da revelação diagnóstica pela discriminação e preconceito:

(...) eu lembro que na escola, quando falava HIV, assim, aí eu ficava mó assim, sabe? Tipo com vergonha de mim mesma, eu com vergonha de mim mesma e tal. Já imaginava “nossa, já pensou se todo mundo soubesse que eu tinha? Ninguém ia conversar comigo”, essas coisas assim... (Carla).

Algumas “brincadeiras” envolvendo o tema também a incomodavam, e são citadas no tópico “discriminação e preconceito”.

Não foi feita revelação na escola, adolescente nunca contou sobre o diagnóstico a nenhum colega ou professor.

### **Revelação social**

O relato da adolescente aponta poucas pessoas que conhecem seu diagnóstico. Cita uma prima bastante próxima - “minha prima, que ela é praticamente minha irmã”, que conhecia o diagnóstico há anos, até mesmo antes da adolescente. Menciona ainda uma amiga da prima. Além das duas, apenas os profissionais de saúde e familiares: “Aí eu sei que fora isso só as duas, assim, pessoal do hospital, e a minha família que sabe” (Carla).

### **Discriminação e preconceito**

Além do medo da revelação, da discriminação e do preconceito na escola, já mencionados, a adolescente fala sobre o seu desconforto com “brincadeiras” envolvendo o tema HIV/Aids:

(...) até hoje, assim, a gente inda fica assim quando fala alguma coisa assim de HIV e tal, que fala que o pessoal tem preconceito, e às vezes o pessoal fica, igual ano passado, ano passado, tinha uma menina na minha sala que ficava assim, “nossa”, ela ficava brincando o tempo todo assim, se alguém fazia alguma brincadeira de mal, tipo assim, pra zuar mesmo, “nossa, menino, cê tem Aids”, que num sei quê lá, ficava zuando, sabe? Falava isso com, às vezes, todo mundo assim, ou na oitava série, sei lá. Eu sei que eu ficava mó assim, tipo, “nó, menina, cê num sabe quê que cê tá falando” (Carla).

Relata preferir não revelar a amigos, mesmo àqueles que ela avalia como pessoas que poderiam saber, pelo medo de sofrer preconceito:

(...) eu sei que algumas pessoas eu até posso contar, e assim, pode ficar até meio assim, mas sei lá, mas, sempre aquela coisa né, preconceito é preconceito, né, aí, sei lá, eu prefiro deixar quieto, mesmo porque num é uma coisa assim, que eu vejo necessidade de eu sair falando com os amigos (Carla).

Há um momento da entrevista em que a adolescente faz uma comparação entre ser alcoólatra ou portadora do HIV, e considera menos constrangedor dizer sobre o alcoolismo. O sentimento de “nojo” surge novamente em seu relato:

Eu acho que assim, é a mesma coisa que uma pessoa falar, ou eu sou alcoólatra, mas pior que eu acho que é até uma coisa assim, menos constrangedora falar, ou eu sou alcoólatra e ou eu tenho HIV, porque muita pessoa tem a, tem nojo de chegar até perto, né. Porque nem sabe que tem isso (Carla).

Adolescente nega ter sofrido qualquer atitude preconceituosa ou discriminatória.

### **Não saber ou não quer saber**

Algumas colocações em forma de dúvidas são expostas pela adolescente ao longo da entrevista. A respeito de o que havia acontecido com a sua mãe, ela responde que não sabia. A seguir, demonstra dúvidas se a mãe realmente morreu em decorrência da infecção pelo HIV, e ainda sobre as formas de contágio do vírus:

(...) aí eu perguntei pra M, a minha médica, por que que a minha mãe morreu, porque eu achava que era por causa do HIV e tal, só que, é, igual esse povo pergunta, igual cês falam assim, “ah, tem várias formas de pegar o vírus”, seringa, quando nasce no parto e tal, mas eu sei que quando você tá na barriga da mãe, lá, né, na na bolsa, num tem como pegar, né, ou tem ? (...) É... eu não sei se ela morreu se foi por causa do vírus ou se foi por causa da minha tia me disse que ela também tinha tipo problema de coração, porque ela mexia com coisa errada, sabe? (Carla).

## Sexualidade, afetos e contaminação

O medo da transmissão do vírus surge já na experiência do primeiro beijo, aos 14 anos:

Aí quê que acontece, só que quando eu dei meu primeiro beijo, eu fiquei mó assim, né, tipo, meio que eu num sa-, eu num, né, eu sei lá... Ah, eu sei lá porque, tipo assim, eu ainda num conhecia muito bem... O quê que pod-, como que transmitia e tal... aí eu fiquei, “nossa, já pensou, se ele pegar e que num sei quê lá, porque eu dei um beijo nele e tal” (Carla).

No momento da entrevista em que se falava sobre relacionamento amoroso, adolescente faz menção ao seu “sangue contaminado” e ao medo de contaminar:

(...) às vezes quando eu machuco, assim, também tipo perna, esses negócio, né, eu fico mó com medo de alguém falar, “nó, deixa que eu limpo e tal”, sei lá, sabe essas cisma assim, tipo, olhando o sangue com alguém “não, meu sangue é contaminado, não pode”, eu ainda tenho essas coisas, sei lá, acho que eu sempre vou ter até quando eu tiver isso, eu sempre vou ter essa cisma (Carla).

Adolescente nunca revelou seu diagnóstico nos relacionamentos amorosos que teve: “(...) nenhum eu cheguei a falar, não, e é aquela coisa” (Carla).

Relatou certo desinteresse da relação amorosa: “(...) sei lá, eu num vejo mais graça (se referindo aos relacionamentos amorosos)” (Carla).

E negou iniciação sexual, falando sobre o medo da contaminação: “Tipo eu tenho mó receio, sabe? Além do quê, tipo eu tenho medo de camisinha estourar, esses negócio tudo, sabe? Aí eu falei, ‘nó, só depois de dezoito, que se acontecer alguma coisa, eu já sou responsável...’” (Carla).

## A consulta

Adolescente fala de sua médica de maneira afetuosa. Diz ser cuidada por ela “desde que nasceu”. Não percebeu ou não se lembra de mudanças na consulta após seu conhecimento

sobre o diagnóstico. Relatou que a médica conheceu bem a sua mãe, e que algumas vezes falam sobre ela na consulta, o que adolescente diz não gostar: “(...) ela (a médica) lembra da minha mãe, tal. Aí ela às vezes a gente comenta algumas coisinhas assim, mas que eu não gosto muito de ficar falando da minha mãe” (Carla).

## **Religiosidade**

Adolescente se nomeia “multirreligiões” por acreditar em várias. A proximidade (espiritual) da mãe falecida é afirmada por uma prima:

Tipo assim, igual lá em casa, é, lá em casa tem espírita, católico e evangélico, eu acredito em todos. Todas as religiões assim eu acredito. Multirreligiões, que eu sou. Aí, é, é, minha tia já chegou a ir lá, falar que minha mãe já tá bem lá e tal... às vezes, eu até comento, assim, falo, “não, pra quê, sô, mãe nunca tive não”. Aí minha prima “não, sô, vem não, ela sempre tá aqui com cê” e tal, essas coisas... (Carla).

## **DÉBORA, quatorze anos: “só que pra tomar remédio é um pouco difícil”**

### IMPRESSÕES GERAIS

O que mais chamou a atenção da pesquisadora foi a dificuldade demonstrada pela adolescente para o uso da medicação.

A aparente fragilidade da adolescente associada ao relato de sofrimento emocional gerou grande impacto emocional na autora.

Para a adolescente o ponto mais importante da narrativa foi a revelação diagnóstica: “A parte que eu descobri que tinha, é a mais importante” (Débora)

Ela explica que o conhecimento do diagnóstico favoreceu sua comunicação com as pessoas:

Porque, sobre o que eu fazia assim, eu num, num costumava muito a conversar com as pessoas, an- antes, nem com a M (médica) antes eu era muito, eu num conversava com ela, eu num conversava com ninguém, nem com a minha mãe praticamente eu conversava, eu era calada. Aí, depois que eu comecei a conversar, depois que eu comecei, depois que eu comecei a conversar (Débora).

## TEMAS DESTACADOS DA NARRATIVA

### **Revelação diagnóstica**

A adolescente aponta para a descoberta recente do diagnóstico: “Eu comecei descobrir agora” (Débora).

Informa que durante o seguimento médico questionou sobre o motivo das consultas, mas que só aos doze anos (há dois anos) foi revelado a ela o diagnóstico:

(...) minha mãe me contou agora, quando eu tinha uns doze anos mais ou menos. Eu num fazia tratamento, num sabia pra quê. Toda vez eu perguntava, pra quê que eu tô indo no médico todo dia, aí depois que eu fiz os doze anos atrás que minha mãe me explicou (Débora).

Descreve que não teve reações, foi “normal”: “Só que foi normal, que num, num senti nenhuma reação” (Débora).

### **A medicação**

Logo após o relato de normalidade com a revelação diagnóstica, adolescente já fala sobre a dificuldade para o uso da medicação. Os fatores apontados foram “não gostar de tomar”, “interrupção das atividades diárias”, e por “preguiça”:

Aí, é, só que pra tomar remédio é um pouco difícil. Num gosto muito não, porque pra tomar remédio, tem que tomar remédio todo dia, parar o que tá fazendo pra ir lá tomar remédio, e muitos, muitas pessoas falam que tem que tomar porque eu num tomo e desapareço, mas não é isso, é porque tem hora que num dá pra parar de fazer as coisa que tô fazendo pra ir tomar o remédio. Mas tem hora assim que eu tenho preguiça mesmo de tomar remédio, só que eu num gosto de tomar (Débora).

Relato de uso inadequado também por esquecimento: “Só que aí eu não tomava, eu tomava os remédio, mas não direito, tinha vez que eu esquecia” (Débora).

Outro motivo alegado foi por se sentir “pressionada” pelas pessoas, o que gera “raiva”: “Só que às vezes, é, quando ês fica, todo mundo fica pressionando pra tomar o remédio eu fico com raiva, num gosto que ês fica me pressionando” (Débora).

O próprio sentimento de “raiva” também é relacionado com a não adesão:

Às vezes tem vez que, quando meu pai me faz muita raiva, quando briga muito, é, ele faz muita raiva, eu deito na cama pra dormir e esqueço do remédio, quando eu tô com raiva eu num lembro de nada que eu tenho que fazer. Só que né muitas vezes que eu fico com raiva, não (Débora).

A revelação foi feita pela médica. No relato parece haver certa confusão da adolescente em relação ao diagnóstico:

(...) ela (médica) perguntou se eu sabia pra quê que eu tava fazendo tratamento, eu falei que não, aí ela foi e explicou que eu tinha que, eu tava tomando o remédio, que eu tinha, que eu ainda não tinha pegado o vírus do HIV, que eu tavu, que eu tinha que tomar pra não ter, aí ela falou... aí houve uma vez que os exame deu positivo, aí a a M (médica) foi, a M falou assim que eu tinha que tomar... todos os médico falou que eu tinha que tomar pra não ter e pra prevenir (Débora).

A adolescente afirmou várias vezes uso correto da medicação, apesar dos relatos da equipe de saúde confirmarem a não adesão, e ela mesma, em outros momentos da entrevista e durante o atendimento em grupo: “Só que agora eu tô tomando direito” (...) “Mas agora, assim, por essa seman... por esse mês eu tô tomando o remédio direito” (...) “Agora, eu tomo, eu tomo, tomo todo dia” (Débora).

Quando a pesquisadora pergunta o motivo atribuído pela adolescente para a mudança em relação à adesão, ela fala sobre mudanças em sua vida, brigas familiares e reflexão: “É que eu

tô mudando tanto a minha vida... eu brigo com meu pai, respondo meu pai, brigo com os meus irmãos, aí depois eu parei pra pensar que nada disso resolve” (Débora).

Segundo ela, o que precipitou a referida mudança foi quadro de dor e internação recentes.

A respeito das mudanças no uso da medicação após a revelação diagnóstica, a adolescente relata que antes não havia adesão adequada: “Mais ou menos. Que antes tinha vez que eu não tomava mesmo o remédio” (Débora).

Interessante notar que a adolescente apresenta “lapso” em seu discurso, e diz o contrário daquilo quealaria: “Eu não sab-, não tomava o remédio, aí depois, agora, quando eu fiquei sabendo, eu num tomei mais” (Débora, grifo da autora).

Logo em seguida repete completando e fazendo a correção, afirmando que após a revelação o uso da medicação é adequado. Relata que antes do diagnóstico jogava a medicação fora:

(...) minha mãe mandava eu tomar remédio na frente dela, eu pegava o comprimido e colocava debaixo da língua, e jogava fora... Não engolia. Aí, depois que eu, que eu comecei a saber eu comecei a tomar, de vez em, eu num jogava mais remédio fora não. De vez em quando eu esquecia, de vez em quando era porque eu não queria tomar. Agora, eu tô tomando o remédio direito (...) Eu esquecia, eu esquecia mais, antes deu saber. Que praticamente eu não tomava. Eu jogava o remédio todo fora... Agora não, depois que eu comecei a saber que eu comecei a tomar (Débora).

## **A família**

Há certo vacilo quando se refere à tia materna, hesita entre chamá-la de mãe ou tia em mais de um momento da entrevista: “... minha... tia, minha mãe...” (...) “A mi-, a a minha a foi...” (Débora).

Quando a pesquisadora perguntou sobre a sua mãe, adolescente quis saber “qual das duas”. Perguntou se era a “verdadeira”, referindo-se à biológica: “A mãe verdadeira! A mãe que a gente saiu da barriga dela” (Débora).



Chamou a mãe biológica de “estrupício”, contou que ela “também tem”, referindo-se a infecção pelo HIV/Aids, e descreveu situações que ilustram o descaso materno em relação à filha:

(...) ontem, por exemplo, eu pedi ela dinheiro pra mim vim no hospital, falei com ela que precisava, ela sabe da situação, ela também tem. Aí eu pedi ela, e ela toda vez que eu peço ela alguma coisa que eu preciso ela xinga, ela xinga, tem vez que ela, tem vez que ela dá mas xingando, tem vez que ela num dá (...) ... eu tenho problema no pulmão, que a médica falou que eu tenho que tomar remédio, que se não resolver vai ter que tirar um pedaço dele, e eu vou ficar com um pedaço pequenininho do pulmão. E ela falou assim que pra isso num acontecer eu tenho que tomar o remédio e comer bastante fruta, legume e verdura. Só que aí, quando minha mãe falou com a, minha tia falou com a minha mãe, com ela, que tinha que comprar. Ela falou assim que ela num acha, é, dinheiro no lixo, que ela num tem dinheiro pra comprar nada, xinga (Débora).

A mãe é descrita ainda como uma pessoa “alterada”, “doida”, tabagista, e é sugerido pela adolescente que talvez ela não viva muito tempo:

E assim, ela tem vez que ela é muito alterada, ela é doida, ela faz tratamento com psiquiatra. Só que tem, ela também num gosta de tomar remédio, ela fuma, beber ela num bebe não, graças a Deus. Mas a gente fica falando pra ela largar o cigarro, ela num larga, ela fica dois dia sem fumar, depois fuma o mês inteiro. E, num, num tenho muita certeza se ela vai viver muito tempo, não (Débora).

Informou não conhecer seu pai.

O diagnóstico é conhecido apenas pela “mãe” (tia) e “irmã” (prima). Ambas cobram da adolescente o uso adequado da medicação.

### **A escola**

Relato de normalidade na escola. Nega revelação do diagnóstico: “Na escola é normal também, ninguém sabe!” (Débora).

Uma professora foi mencionada como alguém de confiança e próxima: “Ah, porque tudo que eu, tudo que acontece comigo eu falo pra ela (...) Ontem mesmo ela foi lá em casa” (Débora).

Mesmo assim, não foi revelado a ela o diagnóstico: “Ela (professora) num, ela num sabe, assim, que eu tenho o HIV, ela sabe que eu tenho algumas doenças, mas não o HIV” (Débora).

### **Revelação social**

Não foi feita revelação do diagnóstico pela adolescente a nenhum laço afetivo, amoroso ou de amizade.

A jovem mencionou uma amiga que queria saber sobre o diagnóstico, mas ela não quis revelar: “Teve uma que queria saber, só que eu num queria contar não. Ela perguntava pra quê que eu ia no médico, porque eu eu falava com ela que eu num gostava de falar nisso” (Débora).

### **Laços afetivos**

Adolescente negou ter relacionamentos amorosos. Afirmou inicialmente gostar de um garoto, depois negou.

### **Acompanhamento médico**

Adolescente nega mudanças no acompanhamento médico após a revelação diagnóstica, salvo por mudanças frequentes na medicação: “Tudo a mesma coisa. A única diferença é que de vez em quando eles muda muito o remédio” (Débora).

## **Discriminação e preconceito**

A entrevistada negou episódios de discriminação ou preconceito. Mas falou sobre seu sentimento de tristeza em relação a isso. Contou sobre uma pessoa na sua escola que foi discriminada pela infecção pelo HIV e uso de medicação inalatória para asma. Curioso notar que a adolescente também tem prescrita a medicação mencionada, mas se nega a usá-la na escola:

Mas eu fico triste vendo as pessoas ter (preconceito). Na minha escola tem um, uma pessoa que tem HIV e ele vivia falando pra todo mundo. Aí depois eu descobri que ela falou que tinha Aids. Ele tem asma igual a eu, só que eu não tomo bombinha na escola. A médica pode receitar que eu não levo. Aí o, a, os, o menino fica lá levando a bombinha dele e fica tomando dentro da sala, no horário de tomar dele, tem a receita. Aí os menino falando “olha aquele menino lá. Ele tem Aids, por isso que ele tem que tomar aquilo lá” (...) é porque ele tem o mesmo caso que eu, só que o dele é mais sério. (...) Lá na escola eu num levo salbutamol. Quando eu tenho crise, eu bebo água (Débora).

## **Nomeação da infecção ou doença**

Algumas vezes a adolescente evitou nomear a infecção pelo HIV/Aids, mas em outras situações não demonstrou dificuldades, falando abertamente.

**ÉRICA, dezoito anos incompletos: “*Eu esqueço*”**

## **IMPRESSIONES GERAIS**

Chamou atenção o aparente contraste entre a emoção da narrativa, ao lado do discurso de normalidade da adolescente.

Em vários momentos a adolescente afirma não se lembrar de que vive com HIV/Aids, e o esquecimento também surge como principal motivo para o não uso da medicação.

Para a adolescente o ponto mais importante da narrativa foi a “descoberta” do diagnóstico: “É, acho que a a minha descoberta, né, quando eu descobri, que foi, foi um impacto né, foi um choque pra mim” (Érica).

## TEMAS DESTACADOS DA NARRATIVA

### **Emotividade**

Já no início da entrevista a voz da adolescente fica embargada pelo choro ao relatar sua condição de ter nascido com o HIV: “(...) eu tenho dificuldade pra falar, se eu chorar, num repara não... (voz embargada pelo choro)... Vô chorar! (já chorando)” (Érica).

Apesar da emoção, a adolescente justifica a dificuldade por não falar habitualmente sobre o assunto, e nem se lembrar da sua condição sorológica: “Que eu quase num, num toco nesse assunto, igual eu te falei, às vezes eu nem lembro (chorando)” (Érica).

### **Revelação diagnóstica**

A revelação surge como “um impacto”, “um choque”, nas palavras da própria adolescente.

A idade de onze anos aparece na narrativa como a marcação temporal do conhecimento do diagnóstico. Porém, há relato de revelação pela psicóloga antes disso. A compreensão só aconteceu em um segundo momento, na adolescência, conforme a narrativa:

(...) aí a gente começa a estudar isso na escola agora, cê estuda, na sétima série, sexta, cê já começa, até no ensino médio também, cê já começa a ter bate-papo sobre HIV, cê estuda isso na matéria, e aí eu comecei a ver que eu vinha aqui no médico, HIV, aí eu comec-, eu fui descobrir sozinha, na escola, tipo H-, HIV, é o que, é o que eu vou lá tratar, é o que eu tenho,

então, eu descobri o que eu tenho. Então foi isso. Aí quando eu descobri, nossa, eu, eu chorei muito sabe, tão assim, nó... Aí eu, aí a a psicóloga parece que ela me falou quando eu era mais nova, mas ela falou assim “ah, Érica, cê tem o vírus do HIV”, mas quê que era HIV pra mim ? Eu não sabia, então, pra mim tanto faz, o dia que ela me falou foi normal (...) Então, eu sabia que eu tinha HIV, mas eu num sabia quê que era o HIV. Aí na escola a gente foi, eu fui aprofundar pra saber quê que era HIV, aí eu descobri que aquilo que eu tinha era isso, era Aids, entendeu, o quê que era (...) ... eu estudei, aí eu fiquei sabendo quê que era, aí foi um choque pra mim, que aí... (Érica).

A descoberta da infecção pelo HIV acontece concomitante ao conhecimento da própria história de vida:

(...) na mesma época que eu descobri o HIV, eu descobri que minha mãe, é, a minha história mesmo, porque ele (pai) sempre falou pra mim que a minha mãe tinha morrido, então, foi duas coisas assim, que eu já te falei que me marcou muito (...) Aí, foi aí que eu descobri, aí foi outro choque, que também foi perto, foi assim as duas coisas de uma vez, aí, agora, depois de mais velha eu voltei pra psicó-, pra outra psicóloga (Érica).

## Normal

Durante vários momentos da entrevista, adolescente fala que tem uma vida “normal”: “(...) é a vida normal que eu tenho, sabe?” (...) “... eu num lembro como se, num sei, é como se eu num tivesse, eu vivo normal” (...) “Às vezes eu vou pra psicóloga eu nem falo de HIV, nem lembro. Falo coisas, sobre coisas normais também, outras coisas que acontecem” (Érica).

Até o choro é pontuado como “normal”: “(...) é normal chorar também, né?” (Érica).

A respeito da vida em família, também usa o termo “normal”: “Normal. Mas é que eu não sou filha verdadeira né, eu sou sobrinha. Mas normal, nossa!” (Érica).

A revelação foi feita na família para as irmãs, maridos das irmãs, talvez sobrinhos, “Mas é normal”.

Ao mencionar o primeiro namoro também o caracterizou como “normal”.

## **A família**

A história da família da adolescente se confunde com a história da infecção.

A mãe adotiva é a tia paterna. A mãe biológica não é conhecida, e a adolescente supõe que o HIV tenha sido transmitido por ela. Segundo a jovem, o pai já fez várias sorologias, todas negativas.

Procedente de outro estado, a adolescente veio morar em Belo Horizonte aos três meses de idade. Por volta dos doze meses houve uma sequência de adoecimentos e a descoberta da infecção pelo HIV.

O pai biológico mora no estado de origem da adolescente, não há contato entre eles, mas ela relata que não sente a sua falta: “Eu nem sei qual que foi a última vez que eu vi, mas eu num sinto falta...” (Érica).

Considera-se uma pessoa “mimada” pelos pais adotivos.

Após a entrevista adolescente disse receber superproteção materna “tripla”, que ela supõe seja por “não ser filha mesmo”, pelo medo do preconceito e a terceira causa do excesso de proteção ela não mencionou.

Sobre a adoção, também relata nem se lembrar: “São assim, é minha família, eu num... nem lembro também, entendeu?” (Érica).

## **Preconceito**

A adolescente menciona o tema “preconceito”, negando-o em família: “(...) em relação a preconceito, jamais, sabe, por me di-, me di-, me diferenciar, o pessoal lá de casa... (gagueja)... Tanto que eu não lembro, não lembro, nem o pessoal lá deve lembrar, sabe?” (Érica).

Menciona o medo que a mãe adotiva tem do preconceito:

(...) e a minha mãe, o medo dela é que eu passe por preconceito, então, acho que ela fica sofrendo assim por antecipação, sabe, ela fala que ela morre de medo, é, um exemplo, o dia que eu tiver que namorar, se eu tiver que casar com alguém, ter que revelar e alguém num aceitar, entendeu? Aí ela morre de medo de eu sofrer precon- preconceito. Então, por isso que ela tem medo de eu ir nesses grupos, vai que encontra alguém que conhece, num é que ela tem vergonha, que ela quer me... entendeu? (Érica).

## **Revelação social**

Adolescente nega firmemente ter contado para qualquer pessoa sobre o diagnóstico: “Não, não, ninguém. Só o pessoal daqui (ambulatório) às vezes que eu converso, que sabe, e só. A única pessoa que eu converso sobre isso mais é a psicóloga” (Érica).

E completa: “Pra pessoa ficar (som de espanto!). Não ” (Érica).

## **A escola**

A escola surge como local de “descoberta” do diagnóstico. Sem dificuldade escolar.

## **O acompanhamento médico**

A adolescente é acompanhada no serviço em estudo desde o diagnóstico, por volta de um ano de idade.

Ao mencionar a médica, o relato é de “amizade”:

(...) “a gente tem uma amizade com ela” (...) “Que a minha mãe ficou tão assim quando ela descobriu, quando eu era, né, neném, aí ela ficou assim, assim, ela liga pra M igual amiga, é amiga da M” (...) “Ela é uma gracinha. E aí, a gente conversa bastante... (Érica).

Adolescente conta da tentativa da médica de ficar a sós com ela durante a consulta e da dificuldade da mãe para permitir: “Aí teve umas vez que a M tá assim, ‘olha, Érica, eu queria conversar com você, você’. Que querendo ou não, é, uma coisa a gente conversa perto de mãe, e tem coisa que não dá pra conversar. Isso que a M queria. E a minha ela, ela, se depender, ela taria aqui comigo” (Érica).

Mencionou a necessidade de trocar de médica pela idade:

Só que agora, agora, eu vou fazer dezoito anos, eu vou ter que sair (...) É, é a gente nem tinha pensado, nem tinha, eu num tava lembrando dessa parte não, agora que eu vô fazer dezoito anos, eu teria que, eu lembrei de várias coisas, que eu vou fazer dezoito anos, mas dessa parte que, a M vai ter, vai ter que largar, não (...) nem cheguei a lembrar que eu ia ter que mudar de médico (Érica).

## **A medicação**

Houve relato de várias “*fases*” de uso da medicação: “(...) eu já tive fases e fases de remédio” (Érica).

Lembra-se da infância, quando desconhecia o diagnóstico e jogava a medicação fora: “Quando eu era criança, eu não sabia o porquê que eu tomava. Então, às vezes, eu jogava fora. Eu tipo assim, minha mãe me dava o remédio eu jogava fora, sem ela ver... Eu não sabia, então, eu jogava fora” (Érica).

E depois do conhecimento sobre a infecção o não uso se dá pelo esquecimento: “(...) mas às vezes eu esqueço realmente” (...) “Eu simplesmente esqueço” (...) “Ah, ultimamente tenho esquecido muito” (Érica).

Adolescente se justifica várias vezes pelo esquecimento, dizendo principalmente não ser por “maldade”:

E às vezes, muitas vezes, ao deitar eu não lembrava, mas num é por maldade, aí às vezes minha mãe ficava me xingando... Mas não é por maldade, é porque eu esqueço, eu num lembro de tomar remédio... às vezes, passou, no dia seguinte eu “nossa, eu não tomei remédio ontem”. Mas não é por maldade... Aí minha mãe fica assim “cê, parece que cê quer ter alguma coisa pro cê ver comê que é”, eu falei, “num é isso, num é por maldade que



eu faço, mas eu esqueço de tomar” (...) Mas, ai num é por mal que eu faço isso... é difícil essa parte do remédio (Érica).

Quando é perguntado à jovem se o motivo do não uso da medicação é sempre o esquecimento, ela responde negando revolta, mesmo sem nenhuma referência anterior dela ou da pesquisadora:

Nunca foi por revolta. Que eu tenho a consciência plena que se eu parar de tomar remédio eu vou prum hospital, né, a gente vê essas pessoas de televisão passando mal, tendo coisas horrorosas. Mas é por esquecimento... uma vez a M até me falou que tem uma paciente que não ia, mas por revolta, tipo “não vou tomar!”. Mas eu nunca, nossa, nunca passou isso pela minha cabeça, que afinal eu quero viver, ué, eu tenho muita coisa ainda, né, pra conquistar ainda e se eu deixar de tomar remédio é a mesma coisa de eu tá assinando, né, é muitas complicações (Érica).

As falas anteriores deixam claro o conhecimento da adolescente sobre a necessidade da adesão ao tratamento. Ela repete, inclusive, o discurso médico: “E a M até me xingou, ela falou assim ‘olha, Érica, sua seu exame num deu muito bom não, e isso num é, é, num é nada que, num aconteceu nada não, mas é porque tá mostrando que o remédio tem que regular” (Érica).

Atenção para o detalhe: a lembrança da adolescente a respeito da pontuação feita pela médica é de que “o remédio tem que regular”, e não o uso da medicação por ela.

A jovem menciona o medo da revelação pelo uso da medicação:

(...) minha mãe ela nunca deixou, assim, ah, dormir na casa de ninguém não, por causa, ela tem medo da pessoa ver o remédio e tudo, aí ultimamente a minha psicóloga fala assim, “Olha, Érica, quando cê for pra algum lugar”... e aí eu fico quatro dias, três dias, e aí tem que tomar o remédio, e ninguém pode ver, aí ela falou assim, “Érica, fala que isso é analz-, analze-, -gésico, tipo, né, fala que é um remédio de gripe, quantas pessoas não tomam remédio por vários e vários motivos? Ninguém tem que saber que o remédio que cê tá tomando é o HIV” (Érica).

E logo em seguida adolescente esclarece: “Mas o negócio é o esquecimento, eu realmente esqueço, ou então saio correndo, negócio do colégio...” (Érica).

Interessante notar o relato da adolescente não se lembrar do uso da medicação, nem do diagnóstico. Também se esqueceu sobre a necessidade de trocar de médico. Ela demonstra ter

informações suficientes, mas se “esquece” da medicação muito frequentemente. Apesar desses esquecimentos é ótima aluna e não há referência à falta de memória para outras situações.

### **Laços afetivos**

Fala do primeiro namoro como “normal”, e nega iniciação sexual: “Foi normal! Mas foi o meu primeiro namorado, foi ano passado. Eu tinha o quê, dezesseis e ele tinha dezessete. Foi namoro, assim, de escola... Namoro a sério, mas num tinha nada demais, entendeu, só namoro mesmo” (Érica).

O momento do encontro amoroso é pontuado pela mãe e lembrado pela adolescente como a fase mais complicada: “(...) então vão supor, eu começo a namorar com uma pessoa que ela não HIV, e aí? Aí essa, é, a minha, minha mãe falou assim que era a fase que ela queria que demorasse pra chegar, que essa é a fase mais complicada pra mim” (Érica).

Adolescente repete o discurso da psicóloga apontando uma possibilidade:

Aí, aí a minha psicóloga falou pra mim “olha Érica, namorando assim igual cê tá, num precisa de contar, por enquanto. Agora, quando cê começar a fazer relação sexual, aí... fica, fica a seu critério. Mas todo mundo quando namora, no namoro, usa mais é camisinha”, aí falou assim, “aí, a partir do casamento, num dá, quando começar a ficar mais sério, cê vai ter que contar. E aí a seu critério, né?” (Érica).

Percebe-se na narrativa da adolescente o medo da revelação ao parceiro: “Então, esse é o meu medo, nossa! Aí eu procuro não ficar pensando nisso agora, mas, eu, imagina!...” (Érica).

Após entrevista adolescente pediu ajuda para “convencer” a mãe a deixá-la participar dos encontros de grupo, o que não se dava pelo medo da exposição, e conseqüente revelação social inadvertida, conforme já mencionado.

**FÁBIO, doze anos: “(...) eu fico lá brincando...”**

### IMPRESSÕES GERAIS

A impressão sobre o entrevistado foi de alguém que se encontra na fase inicial da adolescência, bastante infantil, sem questões aparentes, seja sobre a adolescência ou infecção pelo HIV, uma pessoa que não sabe ou não quer saber.

Porém, nos encontros de grupo com outros adolescentes demonstrou muito interesse pelos temas discutidos, e foi bastante assíduo.

Adolescente aponta como o mais importante da narrativa o irmão e seu apoio para o uso da medicação: “Do meu irmão... Que ele fica me xingando pra mim tomar” (Fábio).

### TEMAS DESTACADOS DA NARRATIVA

#### **Revelação diagnóstica**

A lembrança que o adolescente tem é de saber sobre o diagnóstico desde a infância: “(...) minha mãe me conta quando eu era bebezinho. (...) Não, lembro o dia não. Sempre ela conta! (...) Ah, sempre contou, assim, nunca guardou segredo não, sempre contou” (Fábio).

Apenas a família conhece o diagnóstico: “Só minha mãe e meus irmão. E minha vó. Minha família toda sabe” (Fábio).

Nega situações de discriminação ou preconceito.

## A família

Afirma ter “duas casas”, da avó e da mãe: “(...) porque às vezes eu fico mais na casa da minha vó, ou fico mais na casa, na minha casa mesmo” (Fábio).

Na casa da avó vivem a avó e bisavó maternas e o marido da avó. Na casa da mãe moram o adolescente, o irmão de dezesseis anos, a irmã de sete anos e a mãe. Os irmãos são soronegativos para o HIV. A mãe também vive com HIV/Aids e apresenta dificuldades para o uso da medicação.

Depois falou sobre os irmãos por parte de pai, inclusive uma irmã que também vive com HIV/Aids e apresenta sequelas pela doença:

E uma ele (pai) não cuidou dela direito, ela tinha o mesmo problema que eu, não cuidou dela, não levava ela no médico, agora ela não anda, não fala, sei lá (...) Aí tem um outro irmão meu, é da idade do meu outro irmão, aí o outro eu não conheço mais não, depois que ele largou minha mãe que ele teve esse filho aí, aí agora não sei quem que é não (Fábio).

Adolescente menciona a internação da mãe, ao contar que a mesma está “encostada”, para se referir ao afastamento pelo INSS: “Ah, ela internou um tempo aí, aí depois encos-, ela pediu pra encostar e encostou” (Fábio).

Sente-se bem cuidado pelos irmãos, e fala da ajuda recebida para o uso da medicação: “Trata bem, me ajudam tomar o remédio, me xingam” (Fábio).

Não mencionou espontaneamente o pai. Ao ser questionado, contou sobre a separação dos pais: “Minha mãe separou dele, aí depois disso eu não vi ele mais não” (Fábio).

Em outro momento da entrevista afirmou ver o pai, mas sem reconhecê-lo: “Às vezes eu vejo, mas nem sei quem que é, às vezes me cumprimenta na rua, mas eu nem sei quem que é” (Fábio).

Negou conhecer o motivo da separação dos pais. Depois, falou de conversas entre sua mãe e irmão a esse respeito: “Ela (mãe) fala, só que fala com meu ir-, conversa com meu irmão lá, não presto muita atenção não... Ah, eu num sei, eu num presto muita atenção não” (Fábio).

### **Brincadeiras, colegas**

Entrevistado conta de brincadeiras nas suas “duas casas”: “Ah, na minha vó eu fico lá brincando de jogar bola lá na rua e quando fica lá em casa lá eu brinco de bola lá na quadra lá, que lá tem uma quadra. Ou então eu tô andando de bicicleta com meus colegas” (Fábio).

### **Laços afetivos**

Nega ter paqueras ou namoros. Mas a entrevista de sua mãe revelou que já beijou uma garota.

### **A medicação**

O irmão de dezesseis anos é destacado pelo auxílio com o uso da medicação.

O esquecimento foi a única causa citada para a não adesão:

Às vezes eu esqueço aí ele (irmão) vai lá e me xinga, aí eu tenho que ir lá e tomar ... eu esqueço mesmo (...) Teve até um, nas férias eu viajei, aí eu esqueci o remédio, meu tio voltou comigo pra trás... eu já tinha chegado lá, foi quinze horas de viagem... Eu fiquei lá um dia só, no outro dia eu vim embora (Fábio).

Não parece haver responsabilização do adolescente pelo uso dos antirretrovirais: “(...) minha mãe sempre lembra eu, às vezes eu tomo sozinho, quando, quando eu lembro, eu to- aí eu tomo, aí de vez em quando ela me fala quando eu esqueço. Quando eu tô indo dormir assim, ela já pergunta se eu tomei” (Fábio).

## **A escola**

“Escola é legal”, segundo as palavras do adolescente. Nunca revelou o diagnóstico a ninguém da escola.

Ao final da entrevista Fábio contou que ficou para recuperação em todas as matérias.

## **O acompanhamento médico**

Afirma gostar da médica. Nunca teve uma consulta sem a presença da mãe.

## **Evitação**

A infecção pelo HIV é nomeada como “problema”.

**GABRIELA, treze anos: “*Nem sei...*”**

## **IMPRESSÕES GERAIS**

“Nem lembro”, “nem entendia disso”, “nem sei como se fala”, “não sei nem como falar...”, “nem eu sei”, “nem sei”, “nem explicava”, “eu nem acreditei” são algumas das expressões usadas pela adolescente durante a entrevista, denotando “não saber” ou “não querer saber” sobre o tema.

O ponto mais importante da entrevista, na concepção da adolescente, foi o uso da medicação: “Ah, eu sei que o importante é tomar o remédio!” (Gabriela). Apesar disso, a adolescente não adere ao tratamento.

## TEMAS DESTACADOS DA NARRATIVA

### **Revelação diagnóstica**

O diagnóstico é conhecido pela adolescente desde a sua infância, mas sem muita compreensão: “Ah, nem lembro não, eu era pequena ainda... nem entendia disso, depois quando eu fui pra (casa de apoio) eles foi me explicando, aí eu fui entendendo...” (Gabriela).

Há lembrança do uso de recursos lúdicos: “(...) às vezes eles faz uns desenho pra nós entender mais, eles passam filme... é tudo isso... Ah eles faziam tipo as bolinha de sangue e os bichinho crescendo dentro do... tipo dentro de uma caixinha...” (Gabriela).

O entendimento alcançado na ocasião pareceu bastante limitado: “Eu entendia quase nada ué, eu já não sabia... Ah, eu entendia que era uma doença, no máximo só...” (Gabriela). Chama a atenção a expressão “eu já não sabia”, usada pela adolescente.

A jovem nega se lembrar de mais detalhes a respeito de o que era falado: “Ah... nem lembro, já faz um tempão... Já faz 2 anos, eu não lembro disso direito...” (Gabriela).

### **Revelação social**

Apenas a família conhece o diagnóstico. A adolescente nunca contou a ninguém:

Ah porque lá rola muita conversa fiada, né! Eu, ah, vou contar esses trem pros outro e depois eles sai espalhando pra favela... cê ta é doido! (...) É, a família do meu pai e da minha mãe que sabem. Menos meus primo. É só minha avó, meu pai, minha irmã, minha avó e meus tios de parte de pai e de mãe (Gabriela).

## A família

Adolescente morava com a mãe e a avó. Após a morte da mãe, passou a morar com a avó e a irmã. Foi para a casa de apoio, e agora mora com a irmã e duas sobrinhas. Afirma gostar de morar com a irmã.

A passagem pela casa de apoio foi dos 5-6 aos 11 anos, aproximadamente. Quando questionada a respeito, disse não saber por falta de explicação: “Nem eu sei! Ah... A mulher que me colocou lá... Ela nem explicava... Ela era médica da minha mãe” (Gabriela).

Em seguida relatou sua lembrança:

Aí ela (profissional) perguntou à minha irmã se a minha irmã queria me colocar lá, aí minha irmã pergun-, falou que queria né... Aí um dia ela me perguntou não sei o quê se eu queria ir pra casa e eu tava lá na casa da minha outra avó. Eu balancei a cabeça que eu queria ir pra casa da minha avó, né? Aí me levou lá pro A (casa de apoio)... Eu: “Hã, mas a casa da minha avó não é aqui não!”... Eu tava sem entender. Depois que a minha irmã me explicou tudo, aí que eu fui entender melhor... (Gabriela).

A possibilidade de cura é mencionada como motivo para ficar no abrigo, o que é esclarecido posteriormente: “Ela (irmã) explicou que eu tinha que ficar lá, né? Pra mim... que curava e não sei o quê... Aí depois eles foi explicando que não tem como... ter cura” (Gabriela).

O pai mora em cidade da região metropolitana de Belo Horizonte. A adolescente não conversa com ele por sua ausência enquanto ela vivia na casa de apoio: “Ah não! Antes, ele vivia falando que ia lá na (casa de apoio) me visitar. Eu ficava lá esperando ele e ele não ia. Aí eu: ‘Ah! Vou parar de ir lá ver ele também uai! Ele não vai lá me visitar...’” (Gabriela).

Apesar do relato, ela vai à casa de sua avó para visitá-la, onde o pai também mora: “Ah eu vou lá visitar a minha avó... eu vejo ele (pai) lá só dou bênção e saio. Nem fico lá não” (Gabriela).

Nos momentos finais da entrevista conta com mágoa que o pai batia na mãe, e que não quis registrá-la como filha. Não há assistência por parte do pai:



Também meu pai batia nela (mãe), meu fi, nós ficava com raiva!... Quando eu nasci ele nem me registrou, ainda por cima!... Eh... Ele é muito esperto. Quando ele vem me xingar eu falo: “Ah, cê não tem o direito de falar nada comigo, cê nem me registrou!” (...) Aí a minha, a minha irmã queria levar ele lá no... ela me perguntou, né, se podia levar ele na justiça. Eu: “Não sei pra quê! Ele vai ser preso porque ele num paga”. Mal, mal trabalha! (Gabriela).

A adolescente tem um irmão de dezesseis anos que está apreendido por uso ou tráfico de drogas: “Ah ele mora lá, ele morava lá com meu pai... ele morava com minha irmã... Aí ele arranjou um trem lá, que ele tava vendendo droga pros menino e ele foi lá pra X (município próximo), aí ele foi preso lá” (Gabriela).

Também não conversa com o irmão: “Eu num gosto dele também!... Nós num conversa. É porque ele tem muito ciúme de mim, né, com os amigo dele. Aí eu e os amigo dele só fica conversando, aí ele começa a me xingar, aí eu fico é com raiva dele...” (Gabriela).

Gabriela nega o uso de drogas, apesar das amigas e irmão usarem: “Elas (as amigas) me oferecem e eu falo, falo que não, uai. Elas: ‘Cê vai ficar de cara?’. Eu: ‘Vou, uai! Sou mais ficar de cara do que ficar olhando pra cara dos outro e começando a rir’” (Gabriela).

Há lembrança afetuosa da mãe, e o relato sobre seu falecimento é carregado de emoção:

Ah, ela sempre puxou o saco de mim, né... Eu era a caçula... eu sou! (...) Eu nem acreditei! Aí, é, aí eles me levou né... pra num ver... Aí eu: “Cadê minha mãe? Tá faltando minha mãe!”. Eles: “Peraí que sua mãe daqui a pouco tá chegando”. Eu: “Hã?” Aí eu tive que ir lá pedir pra eles ligarem né, pra minha mãe, pra minha mãe vir... Aí a minha mãe foi, ai, depois que eu fui olhar dentro do caixão, eu fiquei... eu fiquei foi 5 dias chorando! (Gabriela).

A adolescente conta que sua mãe apresentava dificuldades para tomar as medicações, que são as mesmas usadas por ela:

É, sempre quando ela era viva, direto ela passava mal, porque ela também tinha câncer. Aí quando ela sarava ela pedia pra minha irmã jogar o remédio fora, aí minha irmã não jogava, né... É o mesmo que o meu, AZT e La... Lamivudina ou quê... ah, um trem assim... Aí ela pegava os remédio tudo e jogava no lixo... Só pra ela não tomar, diz ela que tava boa! (Gabriela).

E compara a sua dificuldade para o uso adequado dos antirretrovirais com a dificuldade da mãe: “(...) eu acho que ela tinha mais do que eu...” (Gabriela)

Há relato do adoecimento e falecimento do namorado da mãe, também infectado pelo HIV e considerado pela adolescente como pai. Tanto ele como sua mãe jogavam a medicação fora:

E o meu pai, meu pai que a minha mãe namorava também, minha mãe não sabia ainda não, aí depois ela ficou sabendo, aí ela morreu. Aí ele foi lá e fez o negócio, aí ele fez que nem a mesma coisa que a minha mãe fez, de jogar os remédio fora, aí ele vai lá e morreu... Foi um ano, aí ele vai lá e morre, morreu... Também nem acreditei que ele tinha morrido porque eu gostava dele também, considerava ele como meu pai (Gabriela).

### **A medicação**

O uso da medicação se iniciou na época em que a adolescente foi para a casa de apoio: “Foi quando eu fui pra lá que comecei a tomar” (Gabriela).

Ao longo dos anos a abordagem dos cuidadores passou a ter como foco o uso correto dos antirretrovirais: “Que tem que tomar muito cuidado... ah, que não pode parar de tomar remédio... e tudo mais...” (Gabriela).

Enquanto a adolescente estava na casa de apoio parecia haver adesão: “Eles vinha... sempre depois que nós ia dormir ou quando nós deitava pra ir dormir eles iam lá e dava remédio pra nós beber...” (Gabriela).

Depois, o esquecimento é apontado sem muita convicção como motivo de não adesão:

Agora, ah, não sei o quê que, ah, deu ne mim que... parece que a gente esquece... É! Eu esqueço! Maioria das vez! (...) Não sei, é porque eu esqueço... Eu fico muito tempo na rua, né, conversando, aí a hora passa e eu esqueço, aí depois que eu vou e paro, eu entro é umas meia noite, aí eu entro e a minha irmã me alembra, aí é que eu vou tomar (...) É, eu esqueço... toda hora... Não! Eu lembro antes da hora, né, lá pra umas 3 horas da tarde eu lembro. Aí quando chega a hora de tomar eu esqueço... (Gabriela).

Outro motivo apontado para o não uso é sair da rotina diária: “Ou quando eu saio e não sei se eu vou voltar no mesmo dia, se eu vou voltar mesmo...” (Gabriela).

O sono foi descrito como efeito colateral, mas nunca comentado com sua médica assistente: “Porque mesmo se ocê num tiver com sono, cê... o remédio que eu tomo é tipo um... bate um sono, aí é melhor... é tomar na hora que cê tiver dormindo, oh, indo deitar” (Gabriela).

Há trechos da entrevista que contradizem relatos anteriores de não adesão.

### **Laços afetivos**

Adolescente gosta de onde mora por conhecer várias pessoas: “É bom! Conheço todo mundo lá, nós conversa...” (Gabriela).

Diz ser popular onde vive: “Eu e a minha colega lá nós é as mais disputada lá onde que nós mora” (...) “De lá no máximo que eu peguei lá na favela lá, eu peguei foi uns três... Eu não gosto de pegar menino de lá não que eles sai espalhando pra favela que me pegou, eu aí...” (Gabriela).

Interessante o comentário feito a respeito de um relacionamento amoroso, em que houve o término em decorrência do envolvimento emocional: “Eu tava namorando com um menino, né... só que eu comecei a gostar dele, aí vai e terminei com ele bem no dia dos namorado” (Gabriela).

Nega iniciação sexual.

### **O acompanhamento médico**

A entrevistada está em acompanhamento médico com o mesmo profissional desde os dois anos idade.

Adolescente relata faltar muito às consultas por esquecimento: “Ah eu falto muito... Não sei, eu esqueço! Eu não tenho boa memória” (Gabriela).

## **Preconceito**

Nega qualquer vivência de discriminação ou preconceito, dentro ou fora da família.

## **Evitação**

Adolescente evita os termos usados para nomear a infecção pelo HIV/Aids em vários momentos da entrevista.

### **7.1.2 APANHADO DAS ENTREVISTAS COM OS ADOLESCENTES: ESFORÇO DE SÍNTESE.**

Foram entrevistados adolescentes de ambos os sexos, dos doze aos dezoito anos, contemplando as três fases da adolescência, inicial, média e final. Percebeu-se que os entrevistados apresentavam características que não se enquadravam no dimensionamento proposto pela divisão cronológica da adolescência, de função principalmente didática (FERREIRA, 2010b; LEAL, 2001). Tal achado é frequentemente constatado na prática da medicina do adolescente

A capacidade de se expressar variou entre extremos de grande facilidade, como pode ser visto na narrativa de Carla, ou de dificuldade, presente na entrevista de Bruno, e não pareceu estar relacionada à idade ou gênero.

As histórias familiares muitas vezes se confundiram com a história da infecção pelo HIV, provavelmente pelo tipo de transmissão – vertical. Assim, a história da própria infecção perpassou a história de vida dos pais, muitas vezes revelando comportamentos censuráveis socialmente, como a infidelidade, a promiscuidade, o uso de drogas, mentiras e omissões. História de negligência esteve presente em todas narrativas. O pai biológico esteve ausente da vida do adolescente desde a infância na maior parte dos casos. Contextos semelhantes aos

descritos são encontrados na literatura (SABER VIVER JOVEM 2004; 2007; SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008; BRASIL, 2011).

À exceção de uma adolescente (Érica), os demais apresentavam dificuldade escolar (Carla, Débora, Fábio) ou mesmo interrupção dos estudos (Alice, Bruno, Gabriela). Gabriela não contou na entrevista, mas havia parado de estudar. O prejuízo nos estudos da população que vive com doença crônica é descrito na literatura, seja pelos adoecimentos, consultas médicas, realização de exames, ou como consequência das questões emocionais e do contexto social: “Muitas vezes a escolarização desse grupo é interrompida ou dificultada, já que a estrutura dos sistemas educativos tende a homogeneizar os alunos, em detrimento de suas singularidades e problemáticas individuais” (GROSSMAN, 2008, p. 48). As repercussões podem alcançar a vida adulta: “Doença recorrente e as exigências dos regimes terapêuticos podem ter um impacto significativo sobre a frequência e sucesso escolares, que por sua vez podem resultar em deficiências de formação profissional e de perda de independência financeira na vida adulta” (WHO, 2007, p.4).

Os adolescentes, de forma geral, não tiveram iniciação sexual, alguns negaram qualquer envolvimento afetivo amoroso. Apenas uma adolescente namorava quando se realizou a entrevista, mas afirmava não gostar do garoto. A dificuldade para o encontro amoroso é apontada pela literatura (PAIVA, 2011; SABER VIVER JOVEM, 2004; 2007; SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008; TAVARES, 2003) e pode ser ilustrada na questão a seguir, feita por uma adolescente que vive com HIV/Aids, em revista dirigida a essa população: “Todas as minhas amigas já transaram. Eu tenho 21 anos e ainda sou virgem. Não consigo pensar muito em sexo. Por que será?” (SABER VIVER JOVEM, 2004, p.22).

Segundo Paiva, em seu estudo com adolescentes vivendo com HIV/Aids: “Administrar a condição de soropositividade em seus relacionamentos afetivos é uma atividade que mobilizava o cotidiano dos entrevistados” (PAIVA, 2011, p.4204). O tema sexualidade será discutido posteriormente.

O medo da revelação social ou mesmo da discriminação e preconceito estiveram presentes em quase todas as entrevistas. Todos os adolescentes entrevistados, a exceção de uma (Alice), negaram revelação a qualquer pessoa. O segredo sobre o diagnóstico pelo medo da discriminação e do preconceito é citado na literatura não só por outros jovens que vivem com HIV/Aids, mas também seus cuidadores, e está relacionado a piora da adesão (AYRES, 2004; BORGES, 2010; BRASIL, 2008; KOURROUSKI, 2009; PAIVA, 2011; POLIZZI, 2009;

RAO, 2007; SABER VIVER JOVEM, 2004; 2007; TAVARES, 2003). “O medo do preconceito, do estigma, da exclusão, faz com que estes adolescentes optem pelo segredo e silêncio sobre a sua doença” (TAVARES, 2003, p.89). Conforme aponta o Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e Aids:

O segredo sobre o HIV pode ter impacto negativo na adesão, na medida em que a pessoa receia que terceiros desconfiem de sua soropositividade ao descobrirem que usa determinados remédios, por exemplo. Assim, esconder o diagnóstico pode significar deixar de fazer muitas coisas do próprio tratamento, como: ir às consultas, fazer exames, pegar os medicamentos e tomá-los nos horários e doses recomendados. Portanto, assumir a condição de pessoa vivendo com HIV/Aids e compartilhar o diagnóstico com pessoas de confiança do convívio sócio-familiar, podem favorecer a adesão adequada e o autocuidado (BRASIL, 2008, p.16).

Experiências de discriminação e preconceito decorrentes da revelação social, ocasionando certa “ruptura” do percurso de vida, foram narradas por uma das adolescentes (Alice). Houve interrupção dos estudos durante cinco anos, do relacionamento amoroso, mudança do bairro onde morava, e até os dias de hoje relato de sentir-se envergonhada pela condição sorológica. O sentimento de vergonha da infecção pelo HIV é referido também por Carla. A literatura aponta o estigma, a discriminação e o preconceito como importantes fatores de sofrimento para as pessoas que vivem com HIV/Aids, e como forma de violência, com repercussões especiais na adolescência, quando o processo de socialização e aproximação de pares é fundamental para o adequado desenvolvimento (AYRES, 2004; BRASIL, 2008; COSTA, 2000; PAIVA, 2011; TAVARES, 2003). São descritos dois tipos de estigmas: o sentido e o vivido. O estigma sentido, exatamente como relatado pelas adolescentes Alice e Carla, é caracterizado por sentimentos de vergonha associados à condição de estigmatizado e pelo medo de ser discriminado. Já o estigma vivido, presente na narrativa de Alice, é a evidência prática de ações ou atitudes discriminatórias, evitado pelos adolescentes do estudo, sobretudo, com o segredo do diagnóstico (AYRES, 2004).

O medo de contaminar principalmente o par amoroso esteve presente com intensidade em duas entrevistas (Alice e Carla), e será discutido com maiores detalhes em capítulo sobre a adolescência. Pareceu desencadeado por algo que estava além da falta de informação, pois mesmo após o conhecimento das formas de contágio e adotar os devidos cuidados, persistia o medo de transmitir o vírus. O mesmo temor é descrito por outros adolescentes que vivem com HIV/Aids e seus cuidadores (PAIVA, 2011; SABER VIVER JOVEM, 2004; 2007).

O uso da medicação foi tema sempre tratado com importância pelos adolescentes, dois deles elegendo-o como o ponto mais importante da narrativa.

Apesar de todos adolescentes entrevistados sabidamente apresentarem dificuldades persistentes para o uso da medicação antirretroviral, apenas uma afirmou claramente não tomar os remédios (Alice). Houve relatos que não deixavam sequer dúvidas quanto ao uso adequado da medicação (Bruno). A maioria informou o uso, mas apontando dificuldades.

Alguns efeitos colaterais foram mencionados como responsáveis para o não uso, tais como mal estar, vômitos, dor de cabeça, sono e tonteira. Outros motivos relatados: sensação de exposição pelo uso da medicação, que pode ser associada à infecção por HIV, cansaço, falta de vontade de tomar a medicação, não querer, não gostar, correria do dia a dia, interrupção das atividades, preguiça, se sentir pressionada, raiva, algo que não sabe explicar ou nenhum motivo específico. O mais frequentemente mencionado foi o esquecimento, citado por seis dos sete adolescentes.

Nota-se que os motivos mencionados pelos adolescentes para a não adesão coincidem em grande parte àqueles encontrados na literatura, citados na revisão bibliográfica (AYRES, 2004; BRASIL, 2008; 2009; CHESNEY, 2003; FERREIRA, 2004; KOURROUSKI, 2009; LIGNANI JÚNIOR, 2001; MELCHIOR, 2007; MERZEL, 2008; MURPHY, 2003; RAO, 2007; VEINOT, 2006; VREEMAN, 2008; WHO, 2003). Porém, vão além, apontando para razões imprecisas, menos delimitadas, algo situado no campo emocional e mais difícil de ser nomeado. Mesmo o esquecimento, motivo mais frequentemente mencionado pelos adolescentes do estudo, e muito citado na literatura, é permeado de particularidades, segundo cada adolescente.

À exceção de um (Bruno), todos os outros afirmaram ter jogado a medicação fora sem o conhecimento dos familiares em algum momento.

De forma geral, os adolescentes pareceram bem informados sobre as consequências do não uso dos antirretrovirais, alguns repetindo o discurso dos profissionais de saúde com detalhes. A literatura científica sobre HIV/Aids já aponta para a importância, porém, insuficiência da informação para a mudança do comportamento (WHO, 2003; CHESNEY, 2003; KTINGÄS, 2000, MOURA, 2011).

Segundo o relato dos adolescentes, familiares também infectados pelo HIV têm história de não adesão, o que pode se refletir nos cuidados com a criança e adolescente (BRASIL, 2009).

A descoberta do diagnóstico foi outro ponto de destaque nas narrativas, sendo escolhido como mais importante por dois entrevistados.

Duas adolescentes (Carla e Érica) relataram claramente, e outra (Gabriela), de forma menos distinta, dois momentos diferentes da revelação, um quando aconteceu a comunicação por algum profissional e/ou responsável sobre a infecção pelo HIV, e outro, posterior, quando houve a compreensão do significado de se estar infectado pelo HIV. O segundo momento é que esteve associado ao impacto da descoberta. Essa ressignificação do diagnóstico na adolescência é mencionada na literatura associado a mudanças nas representações simbólicas e na cognição do adolescente (BRASIL, 2009).

A forma de revelação variou desde o estímulo para que o próprio adolescente buscasse a informação, ao comunicado de forma traumatizante. Houve ainda situações em que a equipe médica e os familiares contaram em conjunto e de forma planejada. Sabe-se sobre a importância do adequado processo de revelação diagnóstica e sua relação com a boa adesão ao tratamento (BRASIL, 2008; 2009).

O apoio de irmãos foi mencionado como ponto mais importante da narrativa por dois adolescentes. A importância do apoio de familiares e pares também é reconhecida na literatura (BRASIL, 2008; CHESNEY, 2003; KYNGÄS, 2000a; MELLINS, 2004; PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012; VREEMAN, 2008; WHO, 2007).

Alguns adolescentes demonstraram certo esforço para evitar termos referentes à infecção pelo HIV ou o tema da infecção.

O discurso de normalidade se repetiu em várias narrativas, seja se referindo à vida, de forma geral, à soropositividade para o HIV, ao convívio familiar, à escola ou aos amigos. Essa expressão é encontrada em outros relatos de jovens vivendo com HIV/Aids (AYRES, 2004; DUARTE, 2011; KOURROUSKI, 2009; PAIVA, 2011; TAVARES, 2003). O tema será discutido com mais detalhes na seção sobre adolescência.

Quase todos os adolescentes (Alice, Bruno, Carla, Débora, Érica, Gabriela) demonstraram emotividade durante as narrativas, seja pelo próprio choro, que aconteceu mesmo no início das entrevistas ao mencionar o tema da infecção, ou relatos mesclados pela indignação, raiva, sofrimento e até saudades.



## ***7.2 OS RESPONSÁVEIS PELOS ADOLESCENTES***

### **7.2.1 ENTREVISTAS COM OS RESPONSÁVEIS PELOS ADOLESCENTES: ESFORÇO DE ANÁLISE**

#### CARACTERÍSTICAS DOS ENTREVISTADOS

Quatro cuidadoras foram entrevistadas, com idades variando entre 34 e 68 anos. Duas eram mães biológicas e também viviam com HIV/Aids (Helena e Luíza). Isabel era a tia materna e Junia a tia paterna. Houve uma cuidadora de adolescente do sexo masculino. Todas frequentam o serviço em estudo desde a infância dos adolescentes.

#### PERGUNTAS DA ENTREVISTA E TEMAS RELACIONADOS

##### A FAMÍLIA:

- *Como é a vida em família de vocês?*

##### **A família “normal”**

A vida familiar foi considerada por três entrevistadas como “normal” ou sem considerações especiais:

“num tem nada”, “ótima”, “cada um ajuda o outro”, “briga toda família tem”, “somos muito unidos” (Helena).

“normal”, “um pouco de dificuldade” por ser “muita gente”, “é embolado, mas a gente vive bem” (Isabel).

Normal, normal, normalíssimo! (Junia).

A quarta entrevistada (Luíza), também vivendo com HIV/Aids, faz relato contrário: “(...) não é uma vida normal. A gente fala que é uma vida normal, porque senão... Mas normal não é, você ter aquele compromisso ali todo dia, duas vezes ao dia, complicado (...) Ele nunca foi uma criança normal (...) Ele só foi normal com um mês de vida” (Luíza).

### **A história familiar se confunde com a história da infecção**

A história da infecção e a revelação diagnóstica permearam a história da família em todas as entrevistas.

### **As mães**

Duas mães biológicas foram entrevistadas e também viviam com HIV/Aids. A respeito das outras mães, uma vivia próxima à filha, mas não assumia os cuidados, era negligente, houve relatos de sofrimento mental e violência psicológica com a filha. A outra não era conhecida nem pela filha, nem pelos cuidadores.

### **Os pais**

A ausência do pai foi o principal dado. Em nenhum dos relatos o pai encontrava-se fisicamente presente ou estava próximo ao adolescente. No discurso das entrevistadas marcas do abandono e descaso:

Aí ele foi embora e num voltou mais não... sumiu. Num sei se tá tudo bem, num sei pra onde que ele foi. Num sei se tá vivo, se num tá... (Helena).

(...) depois que ele (pai) ficou sabendo, e fez a proposta pra ela (mãe) que ia dar ela um dinheiro pra poder tirar... mesmo ele falando que não era o pai, mas mesmo assim ele andava atrás dela, atrás da Z (mãe), mas da Débora (filha) ele nunca quis saber (Isabel).

(...) não sabe se ele vive... nunca apareceu (Junia).

(...) nunca preocupou com o Fábio (filho) (Luíza).

Em dois casos as narrativas apontam dúvidas quanto à paternidade do adolescente:

Aí já apareceu mais de dez pai que é da Débora, também a gente não sabe, porque não confirma, ela (mãe) não confirma nada (Isabel).

A gente acha que ela não é filha dele (...), “seu irmão é negro?”, falei “não”. “Essa menina é filha de negros, essa menina não é sua sobrinha”. Mas, foi aquela afirmação, a gente já tava desconfiado (Junia).

Em duas situações há alguém na casa que exerce função de pai (tios).

Nas duas narrativas em que a cuidadora não era a mãe biológica (Isabel e Junia), houve abandono do adolescente pelo pai e pela mãe: “(...) a mãe num dá notícia, num quer nem saber, o pai chegou pra lá, então...” (Isabel).

### **A presença da lei**

Aspectos legais foram mencionados em todas as entrevistas: o conselho tutelar foi citado por Helena e Isabel, a guarda do adolescente por Isabel e Junia, e pensão alimentícia por Isabel e Luíza.

### **Discriminação ou preconceito no contexto familiar**

Não houve relatos de situações de discriminação ou preconceito de familiares em relação ao adolescente. Ao contrário, depoimentos de aceitação e normalidade no tratamento dispensado aos jovens:

Tanto que o tratamento é o mesmo, ele (primo) chega, dá beijinho, sai, dá beijinho, sabe? Igual ele faz com a gente ele faz com ela também, eles todos, eles todos (...) Não mudou nada! Tratamento é igual, igual de todo mundo com ela é a mesma mesmíssima coisa. São muito apegados a ela... (Junia).

## A família “doente”: alguns diagnósticos na família

Alguns diagnósticos a respeito de familiares foram mencionados ao longo das entrevistas:

depressão (Helena),  
 psicopata (pai da adolescente por Helena),  
 distúrbio mental, cleptomaníaca (mãe da adolescente por Isabel),  
 super hiperativo (primo da adolescente por Isabel),  
 distúrbio mental (avô materno por Isabel).

### CONCEPÇÕES SOBRE O TRATAMENTO:

- *Qual o significado de tratamento do adolescente, tratamento adequado e tratamento que não deu certo para você?*

### Tratamento

Tratamento é definido por uma das cuidadoras como o uso da medicação: “Pra mim é os remédio que é o tratamento do HIV” (Helena).

Para o restante, apesar do uso da medicação fazer parte da concepção de tratamento, surge conceito mais ampliado, abrangendo sentido de prevenção do adoecimento, comparecimento às consultas, higiene, alimentação e vida saudáveis.

Uma das entrevistadas responde primeiramente “como” é o tratamento para ela: “Normal! Pra mim é normal!” (Junia).

O tratamento ainda é associado à manutenção da vida: “Assim, quando cê num tá tomando os remédio direito, então, né, o tratamento acho que num vai seguir né, pra isso cê tem que fazer sua parte, pra poder viver...”(Helena). “Se não houver o tratamento do HIV... ele vai ficar, vai piorar ele, ele não vai resistir.” (Luíza)

Uma das mães, também vivendo com HIV/Aids, responde inicialmente como se não entendesse direito sobre o assunto: “(...) eu não entendo nada, até hoje... de doença eu não entendo nada, nada... eu esqueço, num lembro, minha cabeça é muito fraca, eu num lembro de nada, não...” (Helena).

### **Significado de tratamento adequado**

Para as entrevistadas o tratamento adequado inclui o uso correto da medicação, citado por três delas, mas não se limita a isso. Envolve ainda o acompanhamento médico regular, efeito esperado da medicação e a ausência de adoecimentos ou infecções graves.

### **Significado de tratamento inadequado**

O tratamento inadequado foi relacionado ao uso incorreto da medicação, à ineficácia das medicações e à produção de efeitos colaterais. Uma das entrevistadas disse não saber responder, pois na sua experiência com o adolescente a medicação sempre deu certo.

- *Porque você acha que acontece um tratamento inadequado ou um tratamento que não dá certo ou a não adesão ao tratamento de adolescentes que vivem com HIV/Aids?*

### **Motivos para a não adesão**

Foram citados como razões possíveis para a não adesão a não aceitação do diagnóstico, a revolta, o fato do adolescente não querer saber de mais nada após a revelação, a falta de responsabilidade, a responsabilidade do uso da medicação ser muito grande e principalmente a fase da adolescência. A adolescência foi mencionada por todas as entrevistadas como fator importante:

Ah, não, porque adolescente, igual eu te falei, é difícil, não adianta que todo menino nessa idade é muito, dá muito trabalho mesmo, e é... esses adolescente... (...) Muito difícil essa idade, tem essa dificuldade (Helena).

O complicado é o jovem, o adolescente (Isabel).

É, conflito de geração. Eu fico achando que assim... (Junia).

Porque adolescente ele, nossa, é muito difícil mexer com adolescente... (Luíza).

#### SENTIMENTOS DIANTE DO ADOLESCENTE COM HIV/AIDS:

- *Qual é o seu sentimento (como você se sente) em relação ao adolescente que vive com HIV/Aids que está sob a sua responsabilidade? Você percebe efeitos desses sentimentos no tratamento do adolescente? Quais ou como?*

#### **Sentimentos**

Os sentimentos citados primeiramente foram:

Insegurança, medo de que algo aconteça à filha (Helena); tristeza de pensar que a adolescente ficará desamparada na sua ausência (Isabel); preocupação com a sexualidade e transmissão do vírus a outros (Junia); preocupação de ser culpada pelo filho pela infecção (Luíza).

Foram mencionados ainda:

Pena, culpa, trabalho que a adolescente dá (Helena); culpa e vergonha pelos adoecimentos frequentes, pavor da adolescente morrer, medo da adolescente sofrer discriminação e preconceito, sofrimento pela percepção da superproteção exercida por ela sobre a adolescente (Junia); dificuldade em saber como lidar com o adolescente, vontade de “sumir” (Luíza).

#### **Consequências dos sentimentos percebidas pelas entrevistadas**

As consequências dos sentimentos percebidas e mencionadas pelas entrevistadas foram:

Helena – deixa que a filha faça tudo o que quer, faz tudo que a filha quer e que seja possível;  
 Junia – se antecipa à adolescente; Luíza – permite que o adolescente faça algumas coisas por vê-lo como inocente, e proíbe que ele saia por ter medo da crueldade do mundo.

Uma entrevistada não localizou efeitos dos sentimentos sobre suas atitudes (Isabel).

## OUTROS TEMAS SURGIDOS DURANTE A ENTREVISTA:

### **O preconceito**

O preconceito foi citado duas vezes, uma por Isabel, em instituição de saúde local, e por Junia, como medo de sua ocorrência com a adolescente:

(...) eles pegou foi e deu alta, mas deu alta assim, num é porque ela tava boa, é porque eles ficou com medo dela contaminar outras pessoas lá, né, porque lá onde a gente morava é muito atrasado (Isabel).

Tenho, isso eu tenho (medo do preconceito). Isso porque eu num quero que ela sofra, num quero que ninguém faça nada com ela, sabe? O meu medo é esse, porque se esse dia passa, né, é, de alguém ficar sabendo, isso pra mim é indiferente, né? Mas eu tenho medo que alguém maltrate, que alguém afaste dela, isso aí eu tenho medo (Junia).

Relato de preconceito de uma das cuidadoras antes do conhecimento do diagnóstico da adolescente:

(...) eu aprendi muita coisa, sabe, muita coisa que eu tinha pavor, pavor (...) eu fiquei com aquele pavor de ver a pessoa lá (conhecido com HIV/Aids internado), porque é triste, né, muito triste, e quando nós saímos de lá (hospital), uma pessoa me pegou, sabe, doente lá também, queria me pegar e pegou no meu braço. (...) Não sei como é que eu não adoeci de tão nervosa que eu fiquei com aquilo, achando que aquilo ali pegasse, entendeu? (...) foi a primeira coisa que eu fiz foi lavar meu braço, depois e fui tomar banho (...) Quer dizer, aprendi muita coisa, porque pra mim tudo, tudo pegava (Junia).

## **A revelação diagnóstica**

Em todas as histórias a descoberta do diagnóstico ocorreu a partir de adoecimentos, seja da mãe, chegando ao diagnóstico do filho (Helena), como o adoecimento do filho levando ao diagnóstico da mãe (Luíza). As narrativas de Isabel e Junia mostraram o adoecimento da própria criança levando ao seu diagnóstico.

A revelação diagnóstica aos adolescentes não foi mencionada por Junia ou Isabel, foi adiada por Helena por medo que a adolescente revelasse aos amigos e não mantivesse sigilo, e feita desde a infância por Luíza, apesar do medo da mãe de ser julgada pelo filho. Nesse último caso a entrevistada falou sobre sua percepção de que apenas agora, na adolescência, o significado do diagnóstico estava sendo compreendido. Helena relatou mudanças na atitude da filha após a revelação – “não querer fazer nada”.

A revelação aos familiares surge na narrativa de Junia associada ao medo de contaminação dos mesmos, mas sem relatos de discriminações ou preconceitos.

A revelação do diagnóstico na escola foi relatada apenas por Helena, e aconteceu de forma inadvertida. Demais entrevistadas negaram sua ocorrência.

Apenas Helena referiu o conhecimento do diagnóstico pelo par amoroso da filha, que também aconteceu de forma inadvertida.

## **Nomeações para a infecção pelo HIV ou Aids**

A infecção pelo HIV ou a Aids receberam as seguintes nomeações ao longo das entrevistas:

Helena – “o problema”, ou de forma reticente.

Isabel – soropositiva, teste Elisa positivo.

Junia – HIV, Aids.

Luíza – soropositivo, HIV.



## **Religiosidade**

Todas as entrevistadas fazem menção a Deus. No relato de Helena a instituição religiosa surge como uma possibilidade para a cura, e na narrativa de Junia é citada apenas a frequência pela adolescente.

## **As histórias se confundem**

Há trechos nas entrevistas em que a cuidadora estabelece comparações entre o comportamento do adolescente e o dela mesma, se identificando com o adolescente em relação ao não uso da medicação:

M (médico) vai, dá o tratamento a ela (adolescente), ela fala que passa mal com os remédio, inventa mil desculpas, eu falo, eu também sou assim, eu começo o tratamento, normal, aí passa uns, uns dois mês, depois eu volto de novo... Até eu também, às vezes o remédio acaba, aí eu num venho cá e fico enrolando pra ela vim, quando venho já tem dois meses, três meses, num tem médico. Mesma coisa é ela, mas ela não toma de jeito nenhum, num adianta (Helena).

Outras vezes a comparação não é explicitada: “Pra gente que é adulto é difícil. Acho que pro adolescente deve ser mais complicado, essa responsabilidade” (Luíza).

## **Uso da medicação pelas mães soropositivas**

Durante a entrevista Helena entra em contradição: inicialmente fala que não usa adequadamente a medicação, passando dois, três meses sem tomar, e depois relata uso regular.

Luíza relata suas dificuldades para o uso da medicação pelos efeitos colaterais:

Eu estou tendo (dificuldade para tomar os remédios), porque ele tá me fazendo mal. Porque eu estou tomando e ele tá me fazendo mal. Ele está me dando muita diarreia e dor de cabeça... Porque eu não consigo tomar ele mesmo não. Eu tenho muita coisa pra fazer, eu não posso ficar com diarreia direto (Luíza).

## Os efeitos colaterais

Os efeitos colaterais das medicações são mencionados por três entrevistadas. Na narrativa de Helena são citados como uma das causas para a não adesão da adolescente, por Junia como ocorrência ainda na infância, provocando anemia grave, e na entrevista de Luíza como causa de não adesão da própria cuidadora. Junia se refere aos efeitos colaterais como “o outro lado” da medicação: “porque esses remédios têm dois lados, né, prós e contras” (Junia).

## A dificuldade com a não adesão dos adolescentes

Todas as entrevistadas citaram episódios em que os adolescentes fingiam que tomavam, mas jogavam a medicação fora:

(...) eu dava ela, ela punha na boca, ela não engolia, ela escondia os remédio, ela jogava fora... Aí eu fui e cansei, falei “ah, num tem jeito” (Helena).

(...) gente, por mais que eu fico olhando, tem hora que eu ponho o remédio na mão dela, eu fico assim, ó... Ela ainda consegue, “engoliu?”, “engoli”, ela ainda consegue guardar o remédio na boca e cuspir fora (...) “cê pensa que a Débora tá engolindo esses remédio aí? Vai lá fora no cantinho” (... ) “Vai lá fora no cantinho que cê vai ver, ela tá cuspidando o remédio todinho” (...) Tanto fazia líquido ou comprimido (...) “mãe, Débora tá tomando remédio, não, ela tá pondo lá no buraco do tijolo” (Isabel).

(...) eu dava o remédio pra ela tomar, eu num sei quê que ela arranjava na minha presença que ela jogava o remédio atrás da cama, ela tinha uns doze anos. Quando eu ia varrer, oh o remédio debaixo! (Junia).

Eu já peguei remédio debaixo do armário. Remédio que eu coloquei na mão dele e falei: “vai lá, toma lá, pega lá e toma lá o remédio”. Ele jogou debaixo do armário. “Tomou o remédio, Fábio?”. “Tomei”. Aí eu fui varrer debaixo do armário, o remédio lá. Ele já jogou fora, já colocou na boca, finge que toma e joga fora (Luíza).

Helena mencionou tentativas de várias pessoas para uso da medicação pela adolescente sem sucesso: “Já levei no psicólogo, psiquiatra, tudo que cê imaginar, padre, pastor, todo mundo já conversou, explica pra ela, mas ela num, num toma de jeito nenhum. Não tem como. M (médica) nó, M já fez de tudo pra ela, escola, mas ela é difícil” (Helena).

Isabel e Luíza falam da recusa do adolescente em tomar a medicação.

Junia relata saber que a adolescente não tomaria a medicação por conta própria, então, ela “controla” a medicação.

Em todos os relatos o não uso da medicação pelos adolescentes surge como motivo de desgaste e conflitos na família, além de causa de preocupação para os familiares.

### **Referências à sexualidade e/ou vida amorosa do adolescente**

Luíza menciona o despertar da sexualidade de seu filho, e faz associação com a compreensão diferenciada do diagnóstico: “Então, ele sabe (diagnóstico), só que eu acho que entender o quê que é a doença, ele não entende ainda não. Ele tá começando a cair (a ficha) agora. Porque começa a falar de sexo, de namorada... já falou que deu um beijo na boca” (Luíza).

Helena e Junia fazem referência a namoros e/ou paqueras das adolescentes. Isabel não faz nenhuma referência a encontro amoroso.

### **Relação de confiança com o médico**

Em todas as entrevistas a equipe médica é mencionada com respeito e carinho. Isabel relata ser muito “familiarizada” com a médica. Também conta que a adolescente toma a medicação quando sua médica é citada. Junia fala dos elogios feitos a ela pela médica, referentes aos cuidados com a saúde da adolescente, e expressa sua confiança: “doutora M que eu confio tanto” (Junia).

## **“Suposições” a respeito do pensamento dos médicos**

Há momentos em que as cuidadoras fazem suposições a respeito do que os médicos pensam: “(...) eu penso assim, que eles (médicos do CTR) pensam assim, que pra mim tanto faz se ela tomar ou se ela não tomar” (Isabel). “(...) ela (médica da urgência) deve tá achando que eu não cuido direito, né?” (Junia).

## **A respeito da morte**

O tema morte surgiu nas entrevistas com significados diversos. Algumas vezes apenas como forma de expressão, como “morrer de medo”, mas outras carregando sentimentos importantes.

Luíza conta sobre ameaça de morte feita pelo pai do adolescente: “Aí, de vez em quando ele liga, fala que vai me matar, que vai fazer isso, que vai fazer aquilo” (Luíza). Na mesma narrativa, ao falar da possibilidade da própria morte: “A morte, se você pensar bem, ela é um presente de Deus” (Luíza).

Helena também relatou ter sido ameaçada de morte pelo pai da adolescente, quando desejava o término do relacionamento: “(...) foi muito sofrimento, sofri que eu ia largar ele e ele num aceitava, me ameaçava de morte, como ele era muito violento eu tinha medo, eu fui vivendo, vivendo...” (Helena).

Todas as entrevistadas falam sobre o medo da morte do adolescente, exceto Isabel, que teme mais pela própria morte antes da morte da adolescente, que ficaria desamparada: “(...) eu peço muito a Deus, assim, que num deixa eu morrer agora e ela ficar não, porque se ela ficar, eu tenho certeza que eles num vai cuidar dela ... a minha tristeza é essa, é de eu saber que um dia eu posso partir primeiro que ela e ela ficar sofrendo...” (Isabel).

Junia usou a expressão “pavor” para falar do medo da adolescente morrer: “(...) eu tinha aquele pavor da menina morrer, tinha pavor, que toda vida eu pedi a Deus que não deixasse eu perder nenhum filho” (Junia).

Helena descreveu associação entre a infecção pelo HIV e morte no momento do próprio diagnóstico e o desejo de morrer após a revelação: “Pra mim cê já tinha, cê já morria, essas coisas tudo (...) e pedia pra morrer, num queria viver” (Helena).

Junia também associou o diagnóstico de infecção pelo HIV à morte: “E eu abri a boca a chorar, não consegui me controlar, chorava, chorava, chorava, pra mim a menina ia morrer porque associei a Aids à morte, sabe?” (Junia).

Houve menção ao risco de morte durante os adoecimentos decorrentes da infecção pelo HIV:

(...) só Deus sabe, foi Deus mesmo porque eu fiquei entre a vida e a morte, fiquei muito ruim mesmo... (Helena).

Ele (filho) ficou muito ruim, na época. Ele ficou muito, muito ruim mesmo. Veio médico falar que ele não passava daquela noite (Luíza).

Na entrevista de Isabel surgiu o risco da mãe, com sofrimento mental, matar a própria filha. Houve relato de episódio em que a vida da criança ficou em risco real, o que desencadeou acionamento do Conselho Tutelar. Durante a entrevista foram citados ainda fragmentos em que a mãe fala para a adolescente que ninguém se ressentiria por sua morte pelo não uso da medicação: “(...) a mãe dela fala, ‘quer tomar o remédio, toma. Não quer, morre aí, ó! Cê pode morrer, dar bicho aí que ninguém tá nem aí pro cê não. Cemitério é ali” (Isabel). A cuidadora conta que a adolescente responde da mesma forma, usando, inclusive, as mesmas expressões para falar da mãe: “(...) se eu pergunto, ‘e a sua mãe?’. ‘Ah, tá lá, mas se morrer o cemitério tá ali” (Isabel).

## 7.2.2 APANHADO DAS ENTREVISTAS COM OS RESPONSÁVEIS: ESFORÇO DE SÍNTESE

Foram entrevistadas duas mães biológicas e duas adotivas, tias materna e paterna dos adolescentes. Todas serão referidas como mães. A ausência dos pais biológicos é uma característica da transmissão vertical, que leva frequentemente à orfandade, tornando as relações familiares ainda mais complexas (BRASIL, 2009; TAVARES, 2003).

Em todos os casos viu-se importante envolvimento e preocupação com os cuidados de saúde dos filhos, que são centrados no uso correto da medicação. Percebeu-se que o uso dos antirretrovirais ocupa lugar de destaque nas relações familiares. Tavares ressalta em seu estudo com adolescentes no mesmo centro de referência: “Os responsáveis mais diretos, os tios ou avós, parecem ter no tratamento ou nos comportamentos o centro das preocupações, limitando a conversa aos alertas e às restrições” (TAVARES, 2003, p.93).

Todas as cuidadoras se queixaram de dificuldades para a administração dos remédios, e relataram episódios em que o adolescente fingia tomar a medicação, mas a jogava fora. Os conflitos familiares para o uso da medicação foram relatados em todas as entrevistas.

As mães que viviam com HIV também apresentavam dificuldades de adesão. Uma delas justificava o não uso pelos efeitos colaterais, e a outra, em contradição, ora afirmava ora negava o uso correto, e não especificou nenhum motivo. Os reflexos da não adesão dos cuidadores sobre o tratamento da população pediátrica é apontado na literatura científica (BRASIL, 2008; 2009). O Guia de Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV alerta:

O comparecimento às consultas marcadas, as tomadas de medicamentos diários, os regimes alimentares adequados, o acompanhamento escolar e todas as outras atividades infanto-juvenis são aspectos em que o cuidador se vê envolvido. Portanto, a adesão a todas essas atividades, por si só, já exige um comprometimento por parte deste adulto, sendo ele portador do vírus HIV ou não. No caso de ser ele HIV positivo, as suas próprias dificuldades em aderir ao seu tratamento podem-se refletir no cuidado da criança. A equipe deve estar atenta e desenvolver trabalhos junto aos cuidadores, procurando intervir de modo educativo e cooperativo (BRASIL, 2009, p. 109).

Há trechos nas entrevistas em que a cuidadora estabeleceu comparações entre o comportamento do adolescente e o dela mesma, se identificando abertamente com o jovem em relação ao não uso da medicação (Helena). Outras vezes essa comparação se deu de forma indireta (Luíza).

O pai esteve ausente em todos os casos, nenhum dos adolescentes recebia qualquer tipo de assistência ou contava com a presença paterna.

Alguns dos possíveis motivos para a não adesão apontados pelas mães são encontrados também na literatura, como a não aceitação do diagnóstico e o sentimento de revolta

(BRASIL, 2008; 2009). A fase da adolescência, destacada por todas, é assinalada na literatura como momento crítico para a adesão ao tratamento, pelas próprias características dessa fase, conforme mencionado na revisão bibliográfica (BRASIL, 2006; 2009; DELAMORA, 2006; FERREIRA, 2004; GUIMARÃES, 2005; KOURROUSKI, 2009; PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012). O tema adolescência será discutido com mais detalhes em tópico específico.

Percebeu-se o discurso de normalidade das mães em três entrevistas. Porém, a quarta entrevistada, também soropositiva para o HIV, pontua a falta de normalidade em decorrência do uso da medicação e do adoecimento do filho, situações também apontadas na literatura entre as responsáveis pela perda do sentimento de normalidade da vida (AYRES, 2004; DUARTE, 2011; KOURROUSKI, 2009).

Apesar da escassez de relatos referentes à vivência de situações de discriminação e preconceito, o medo da sua ocorrência esteve presente em todas as narrativas, seja de forma explícita, como encontrado na entrevista de Junia, ou percebido pelo esforço das cuidadoras em manter o sigilo a respeito do diagnóstico.

Romanelli (2006), em seu estudo com mulheres sabidamente infectadas pelo HIV e a experiência de nova gravidez, aponta como o estigma da infecção envolveu toda a fala das entrevistadas. O estigma, o medo da transmissão do vírus, o sofrimento recorrente da suspensão da amamentação, e a culpa pela infecção do filho são sentimentos vividos pelas mães, que podem repercutir de alguma forma nas suas atitudes. Na presente pesquisa percebeu-se que o medo da revelação não se limitou às mães biológicas.

Durante a entrevista a infecção pelo HIV foi identificada algumas vezes pela expressão “o problema”, ou sem nomeação, surgindo apenas de forma reticente.

Para se evitar a revelação social muitas vezes o diagnóstico é mantido velado até mesmo no ambiente familiar. O fragmento a seguir, extraído do trabalho de Borges, ilustra o fato:

É, eu falo “o problema”, “aquilo”. Eu não comento o nome. Aí eu falo com o Carlos: “Carlos, sabe aquilo?” Aí, assim, eu não falo HIV. [...] Nem com ele. Dentro de casa, quando tá só nós dois, a gente fala: “sabe aquele negócio?” “Sei”. Clarissa, mãe de Carlos de doze anos (BORGES, 2009, p.79).

Borges chama a atenção para possíveis repercussões do silenciamento sobre o diagnóstico, muitas vezes presente entre os familiares:

Consideramos a imposição do silêncio às crianças um dos aspectos mais impressionantes do diagnóstico da infecção pelo HIV e tememos por seus efeitos, que podem ser devastadores, uma vez que muitas delas parecem compactuar com suas mães ao se calarem, aceitarem a condição de ignorância em que são colocadas e se esconderem sem ao menos entender o que fizeram para merecer a invisibilidade (BORGES, 2009, p.78).

O trabalho de Tavares com doze pacientes entre doze e dezessete anos no mesmo centro de referência estudado por Borges e pela autora discute a gestão do segredo nas interações sociais. Os resultados apontam para “a dificuldade dos adolescentes em expressar a compreensão sobre o diagnóstico e de revelar seus pensamentos e comportamentos nas interações sociais e nas perspectivas de vida que constroem para si” (TAVARES, 2003, p.5). Os dados dos estudos de Borges (2009), Romanelli (2006) e Tavares (2003) fazem refletir sobre as repercussões na infância e na adolescência das vivências e atitudes maternas. Nas conclusões de seu trabalho Borges adverte:

Consideramos essencial apontar que a subjetividade materna vai sempre afetar a vida de um filho, mas, no caso de mães com HIV/Aids, esses efeitos podem marcar profundamente a criança na relação que ela vai estabelecer com sua condição de portadora do HIV (BORGES, 2009, p.78).

Os conceitos de tratamento e tratamento adequado expressos pelas cuidadoras foram abrangentes na maioria dos relatos, não se restringindo ao uso dos antirretrovirais e seus efeitos. O tratamento inadequado esteve associado ao uso incorreto da medicação, à ineficácia das medicações e à produção de efeitos colaterais.

Os principais sentimentos mencionados pelas entrevistadas envolvendo os cuidados com o adolescente que vive com HIV apontam para o medo – de perder o adolescente, da transmissão do vírus, de ser culpada pela infecção, da discriminação e do preconceito. Ressaltam-se ainda os relatos de sofrimento pela percepção da superproteção exercida sobre o adolescente, e dificuldade em saber como lidar com o jovem.

Três cuidadoras foram capazes de perceber e apontar repercussões desses sentimentos em suas atitudes, que variaram desde ser muito permissiva a proibir a saída do adolescente.



Para Borges (2009), o sentimento de culpa materno pode se refletir em atitudes diversas: “O sentimento de culpa das mães em relação à transmissão do vírus HIV ao filho, além da intensa angústia desencadeada, parece provocar comportamentos diversos, desde atitudes de superproteção a certo distanciamento da criança”. O autor também encontrou relatos de superproteção dos filhos em seu estudo.

Ayres aponta a existência de “restrições não justificáveis, baseadas em desconhecimento, preconceito, medo, ansiedade, desatenção ou falta de apoio ao jovem ou aos que se relacionam com ele” (AYRES, 2004, p.6). As limitações impostas por cuidadores são mencionadas também por Borges:

O medo que essas mães relatam ter de a criança adoecer interfere muito em seu cotidiano, fazendo com que elas passem a conduzir a vida do filho e imponham a ele várias limitações, muitas vezes desnecessárias, tais como: não poder entrar na piscina, não tomar gelado, não poder brincar livremente como uma criança saudável, mesmo quando não existe nenhum sinal de doenças como gripe ou alguma infecção de garganta, por exemplo (Borges, 2009, p. 75).

Algum comentário sobre a sexualidade do adolescente só não foi feito por uma entrevistada. Duas mencionaram namoro e uma o despertar da sexualidade de seu filho, que foi associado à compreensão diferenciada do diagnóstico. Uma das entrevistadas falou com preocupação sobre o tema, pela possibilidade de discriminação e preconceito com a revelação diagnóstica ao parceiro e pelo risco de transmissão do vírus. A preocupação com a sexualidade dos adolescentes que vivem com HIV/Aids também é mencionada por cuidadores em outros estudos, como aponta Paiva:

No depoimento dos cuidadores (...) as narrativas acentuavam muita “preocupação” com os “problemas do sexo” e identificavam um perigo iminente no desabrochar inevitável da sexualidade de crianças e jovens vivendo com HIV. Muitos não se sentiam capacitados para conversar sobre esse assunto e os valores de cada adulto entrevistado transpareciam na sua narrativa (PAIVA, 2011, p. 4206).

O fragmento da narrativa de uma mãe de adolescente que vive com HIV, presente no trabalho de Paiva, ilustra o drama vivido por jovens e cuidadores:

Ah, eu já peguei ela dando um beijo, eu bati nela... Perguntei: ‘E aí, fulano mexeu aqui, aqui?’ ‘Não’. Eu falei: ‘Porque você não tem idade pra isso’.

‘Não pode deixar mexer na sua vagina, nos seus seios’. ‘Por que?’. ‘Porque senão vai ficar caído igual ao meu’... então eu explico, se ela deixar o homem pegar vai ficar caído... Às vezes eu falo pra ela abrir a perna e dou uma olhada pra ver se tá normal, porque a gente tem que ficar atenta a tudo, né? Iara, mãe (PAIVA, 2011, p. 4207).

Em todas as narrativas a história da infecção e a revelação diagnóstica permearam a história familiar.

A descoberta do diagnóstico ocorreu sempre associada a importante sofrimento emocional. As situações envolveram acometimento grave da saúde, medo da morte, tristeza, decepção e choque no momento do diagnóstico. Relatos semelhantes são encontrados na literatura (ROMANELLI, 2006; BORGES, 2009; POLIZZI, 2009; AYRES, 2004).

Borges, em estudo já mencionado com quatorze mães que transmitiram a infecção pelo HIV ao filho via vertical, encontrou a descoberta do diagnóstico como um acontecimento dramático para as mães: “Um diagnóstico inesperado pelas mães, no qual encontramos relatos de choque, susto, revolta, desespero, raiva do companheiro, culpa, agonia, incredulidade, angústia e, em alguns casos, desejo de morrer” (BORGES, 2009, p. 73).

Tanto o medo do menor não manter o sigilo sobre o diagnóstico, quanto o sentimento de culpa dos familiares, mencionados pelas mães do estudo, são descritos na literatura como motivos para se postergar a revelação aos filhos (BRASIL, 2008). No presente trabalho apesar do medo de ser culpada pelo filho a mãe (Luíza) revelou o diagnóstico desde a infância.

A compreensão diferenciada do diagnóstico na adolescência, percebida por uma das mães, foi apontada também por adolescentes e médicos do estudo, e é citada pela literatura (BRASIL, 2009). O tema será discutido adiante.

Em todas as entrevistas os profissionais de saúde foram mencionados pelas cuidadoras com respeito e carinho, demonstrando o vínculo existente entre eles. Os adolescentes são acompanhados pela mesma equipe desde a infância. A importância do vínculo na adesão ao tratamento é referida na literatura (BRASIL, 2008; 2009) e será discutida posteriormente.

Todas as entrevistadas falaram sobre o medo do adolescente morrer. Houve associação entre o diagnóstico de infecção pelo HIV e morte em duas narrativas. Borges aponta nas conclusões de seu estudo:

Concluímos que o medo e a angústia relacionados à morte e ao preconceito com a Aids estão presentes de maneira intensa na vida dessas mães, confirmando estudos anteriores a esse respeito em relação às pessoas que vivem com HIV/Aids em geral. Porém, a implicação dessa angústia na infância marcada pelo HIV, que se constitui uma questão perturbadora ao psiquismo materno, podendo se tornar uma questão também da criança, foi o que mais nos preocupou como resultado deste estudo (BORGES, 2009, p.78).

## **7.3 OS MÉDICOS**

### **7.3.1 ENTREVISTAS COM OS MÉDICOS: ESFORÇO DE ANÁLISE**

#### CARACTERÍSTICAS DOS ENTREVISTADOS

Foram entrevistados quatro profissionais médicos do Grupo de Aids Materno Infantil que prestavam assistência aos adolescentes que vivem com HIV/Aids.

As características dos entrevistados foram omitidas para que se preservasse a identidade dos mesmos. Com a mesma intenção, todos foram identificados com nomes fictícios femininos, apesar de existirem profissionais de ambos os sexos. Não foram percebidas diferenças de gênero nos discursos relativos ao atendimento dos adolescentes.

#### PERGUNTAS DA ENTREVISTA E TEMAS RELACIONADOS

##### **CONHECENDO A CONSULTA DO ADOLESCENTE COM HIV/AIDS:**

- *Fale sobre a consulta com o adolescente que vive com HIV/Aids*

## A consulta

A consulta do adolescente foi diferenciada da consulta de pediatria por ser “bem específica”, ser mais “direcionada” ao adolescente, que “tem mais poder e participa mais”.

Todos os entrevistados falaram sobre a importância do atendimento apenas do adolescente, sem a presença do acompanhante. Os relatos foram de preocupação e tentativas da realização da consulta dentro dos moldes mencionados: “(...) primeiro procuro atendê-lo sozinho. É a primeira coisa que eu tento fazer, então, no primeiro momento atender sozinho” (Paula).

Porém, foi apontada *dificuldade* para a sua realização, seja pelos familiares, profissionais ou pelo próprio adolescente:

Tem algumas mães que elas sentam aqui e elas não saem... mas às vezes o menino também é aquele menino dependente e quer ficar com a mãe (Paula).

Olhavam pra mim assim: “Eu preciso sair? Tem certeza?”. Porque a ideia deles é que o adolescente saísse (risos) (Marília).

A percepção de diferenças na consulta realizada com os pais presentes foi mencionada por mais de um profissional:

(...) os pais estão junto, por exemplo, então eles ficam muito inibidos, né? Eu acho que adolescente não se solta muito na consulta assim (Olívia).

(...) aí eu faço isso tudo na frente da mãe e obviamente algumas coisas, as respostas não são as verdadeiras (Paula).

Os entrevistados fizeram observações a respeito do adolescente infectado por via vertical, que seria “mais infantilizado”, apresentando um amadurecimento mais tardio, com “uma família mais superprotetora, muito medrosa em relação à sexualidade” (Natália).

Um dos profissionais mencionou esclarecer o adolescente sobre o direito ao sigilo médico na consulta: “Eu explico pro adolescente que algumas partes eu não vou contar pros pais, só falo com os pais aquela parte que eles permitem contar” (Marília).

A maioria dos profissionais relatou dedicar uma parte final da consulta para esclarecimentos junto aos pais:

Depois eu chamo a mãe e dou um geral: ah, tá usando remédio, não tá; onde que você entra, né, onde que é o seu papel; tento acalmar, que as mães ficam muito nervosas (Paula).

(...) e quando os pais voltam, eu dou a conduta, o diagnóstico, se tiver alguma coisa diferente, e a conduta juntos, os dois ao mesmo tempo e tento um pouco contextualizar os pais. Eu acho que faz parte também contar a parte que o adolescente permitiu pros pais o que foi que aconteceu durante a consulta, sabe? Ou tentar explicar muito a dificuldade de tomar remédio, tentar que eles cheguem num acordo muitas vezes... (Marília).

Um dos profissionais também relatou conversar com a mãe sobre a importância de o adolescente ser mais participativo no uso da medicação (Natália).

Foram apontadas *dificuldades* para a entrevista com o adolescente:

(...) a gente tem que ficar às vezes puxando as coisas do adolescente (...) Ela é muito quieta (...) a gente tem que chegar e ficar esmiuçando (...) Porque normalmente por conta deles eles não falam qual o problema (...) a gente tem que ficar puxando muito (...) que eles mesmos não falam muito (Olívia).

Apesar das dificuldades com a consulta, um dos entrevistados expressou compreender que a consulta é do adolescente, não dos acompanhantes, o que pode ser percebido em diferentes níveis nas demais falas.

O atendimento do adolescente foi relatado como um “*aprendizado*” para os profissionais, para o serviço como um todo, para os pais, e para o próprio adolescente. A revelação diagnóstica mais precoce foi uma das mudanças apontadas no serviço. O mesmo profissional falou do atendimento do adolescente sem acompanhantes como “*uma conquista*” para o jovem: “eles se sentem muito importantes, amadurecidos, e tal” (Marília).

O uso da medicação foi um tema que surgiu com destaque em todas as entrevistas, algumas vezes como ponto principal:

Eu acho que na questão do adolescente o nosso ponto principal é a medicação. Acaba que vai pra uma coisa, vai pra outra, mas basicamente o ponto é a medicação (Marília).

O que eu percebo na maior parte dos meus adolescentes é dificuldade de adesão, dificuldade grande (Olívia).

Alguns profissionais abordam o tema no momento em que o adolescente está sozinho, tentando compreender a dificuldade para tomar os remédios e o significado do uso da

medicação. Algumas observações envolveram a associação entre o uso da medicação e a lembrança da doença:

Porque às vezes não é só o esquecimento, tomar é mais a lembrança que “eu sou doente, que eu sou diferente” e tal (Marília).

(...) se eu não tomo remédio, eu não estou doente (...) “olha só, eu não tomo remédio, eu não estou doente!” (Olívia).

Assim, houve a percepção pelos médicos de que os adolescentes não aceitam e negam a doença, e por isso não tomam a medicação. O não uso dos remédios também foi entendido como uma oposição ao médico: “(...) eles tentam negar a doença, assim, não tomando o remédio acho que tentam opor a gente” (Olívia).

O não uso da medicação surge também como ponto de atrito na família: “(...) a medicação cria um conflito: aqueles adolescentes que não tomam remédios corretamente, a medicação é um ponto de atrito diário entre pai e o adolescente” (Marília).

Muitas vezes os antirretrovirais parecem ocupar o centro da relação entre pais e filhos: “(...) os pais vêem que a parte deles é mandar tomar” (Marília).

Mesmo na consulta médica o uso da medicação ocupa posição de destaque, conforme já citado.

Um dos profissionais expressa estratégia usada para favorecer a adesão: “(...) tento fazer com que a tomada do remédio seja uma coisa rotineira e que não seja um peso no dia a dia deles” (Marília).

Os médicos descreveram consultas bastante amplas, que vão desde a pesquisa de como o adolescente está se sentindo, se há alguma queixa, até a abordagem de vários temas, como: sexualidade, relacionamentos, uso de preservativo para se proteger de outras doenças, escola, uso de álcool e outras drogas, atividades de lazer e esportivas, fé, frequência a outros lugares, alimentação, revelação diagnóstica, vacinação, menstruação e uso dos medicamentos.

O tema sexualidade também se destacou, sendo apontado como foco de preocupação dos profissionais e de dificuldade por parte dos adolescentes. Alguns fragmentos dos relatos ilustram:

(...) não, você (adolescente) vai pro psicólogo, porque, você não tá dando conta, eu (médico) não tô dando conta disso... Vinte e quatro anos não tá certo não ter desejo (Natália).

(...) essa parte da sexualidade dela (adolescente) tá muito compli (complicada)..., assim, difícil (Natália).

Os médicos descreveram dificuldades do adolescente com o encontro sexual. A primeira relação sexual foi descrita como sendo “muito atropelada”, sem planejamento ou demorada: “Tem uma minha, tem uma minha que tá com vinte e três anos, tem o namorado já tem três anos, ele tem trinta anos, ela vinte e três anos e ela nunca... ela já tentou, ela não consegue ter relação sexual” (Natália).

O medo da revelação é um dos motivos apontados para as dificuldades no campo da sexualidade:

“(...) tem um namorado, namora firme, e vai falar que é HIV, você vê toda dificuldade, vira amigo, afasta dela, entendeu, então, eles ficam, tomam muito medo, as que já viveram essa rejeição, elas estão com muito medo, então, assim, você vê muita dificuldade nesse sentido” (Natália).

“(...) muitos deles expõem essa dificuldade, assim, de não querer relacionar sexualmente com medo, de ter que contar, e como que vai ser, se vai ser rejeitado, se não vai” (Paula).

Três dos quatro entrevistados fizeram comentários sobre o exame físico do adolescente: pedida a presença do acompanhante quando se trata de exame físico de adolescente do sexo oposto ao do médico (Marília); “é mais detalhado na área sexual” (Natália); deve ser completo: “eu mando tirar a roupa toda, fica de calcinha e sutiã, e eu olho tudo, olho a pele; olho tudo” (Paula).

A maioria dos profissionais mencionou a necessidade de mais tempo para a consulta do adolescente: “Demanda tempo... a consulta do adolescente não dá pra ser marcada a cada meia hora” (Marília).

Além de tempo maior, foi sugerido dia exclusivo para o atendimento de adolescentes para melhor abordagem. A viabilidade das mudanças é apontada: “É totalmente viável pro serviço se adequar para o atendimento dos adolescentes” (Marília).

Houve momentos em que foi usado o termo “criança” por alguns profissionais para se referir ao adolescente.

A adolescência foi citada como um momento de percepção diferenciada da doença: “(...) quando eles ficam adolescentes parece que começam a “cair a ficha” do que é a doença que eles estão, né? Quando eles estão mais novinhos eles não percebem isso muito bem, mas o adolescente percebe” (Olívia).

#### SENTIMENTOS ENVOLVIDOS NO ATENDIMENTO DO ADOLESCENTE COM HIV/AIDS:

- *Qual é o seu sentimento no atendimento de adolescentes que vivem com HIV/Aids? Quais os efeitos desses sentimentos na condução clínica do adolescente?*

Os sentimentos e apontamentos que se destacaram nos relatos dos profissionais sobre a questão seguem abaixo:

#### ***Dificuldade***

O principal sentimento relatado no atendimento do adolescente foi de **dificuldade**, expresso de diferentes formas por todos os entrevistados: “(...) eu tenho uma dificuldade, sinceramente, de atender o adolescente de forma geral (...) Eu acho muito difícil atender adolescentes, muito difícil” (Marília). “Atender adolescente não é fácil...” (Paula).

Um dos profissionais situou claramente a dificuldade no campo da adolescência, e não do HIV: “Então a dificuldade que eu tenho é na consulta do adolescente, não do adolescente com HIV” (Marília).

A dificuldade na abordagem dos pais dos adolescentes também foi lembrada: “(...) muito difícil atender os adolescentes e os pais colocando aquelas dificuldades de lidar com o adolescente e tal” (Marília).

A dificuldade para a transferência dos jovens para a clínica de adultos foi citada como ponto principal por um dos profissionais:



(...) eu sou meio traumatizada, meu caso, porque uma vez eu fui falar com um dos maiores infectologistas daqui de adulto, eu falei assim “eu vou transferir os meus pacientes pra você”. Ele falou assim “eu não quero, porque eles já vêm todos multifalhados, já é testaram vários remédios e eu não quero pegar bomba pra estourar na minha mão”. Então, sabe, você fez, cria um bloqueio e, e, e, de transferir, com medo disso... então, tem muitos que eu ainda não conseguia transferir, sabe, assim, tem paciente de 24 que eu tenho que transferir 24, 23... eu transferi uma porque uma só que eu transferi até hoje, por que ela engravidou duas vezes, aí na segunda gravidez, com quatorze, ela engravidou com quinze, aí com quinze anos eu falei “Não, não dá, né, não dá mais pra olhar você e seu filho” (Natália).

Outros relatos apontaram para a mesma questão:

(...) os nossos pacientes estão chegando na adolescência, eu tendo a passar esses pacientes pra “adulto”, e aí eu acho que eles ficam às vezes mal olhados, por que, porque o adulto não é hebiatra, eu não sou hebiatra, o paciente tá ficando no meio de um caminho que ele não tá sendo bem olhado (Paula).

Associada à dificuldade para o encaminhamento, encontrou-se o sentimento de que se está “atrasando” tanto o encaminhamento para a clínica de adultos, quanto a passagem dos jovens para o mundo adulto: “(...) a gente tá mantendo eles muito tempo, e, e isso eu acho que tá sendo até prejudicial pra eles, porque eles não são... atendendo como pediatra e eles já são adultos alguns, então, eu acho que a gente tá atrasando até a, ess... essa passagem deles pra vida adulta” (Natália).

Houve relato de dificuldade no campo da sexualidade dos adolescentes com HIV/Aids:

(...) é muito duro pra eles, é mais duro que uma adolescência normal, e eu vejo agora na, na abordagem da sexualidade deles, muito complicado, na hora de escolher um parceiro, na hora de começar a atividade sexual, eu acho que isso é muito, muito complexo, na hora de falar com o parceiro que ele é HIV positivo... (Natália).

Relatos também de dificuldade na condução clínica de adolescentes com má adesão: “Esses meninos todos que eu te mostrei aí (não aderentes), eu tenho uma grande dificuldade” (Paula).

## *Impotência*

O sentimento de impotência também merece destaque, tanto pela frequência como dimensão com que se apresentou nos relatos médicos:

Dá uma sensação de impotência, é uma impotência que a gente sente muito grande porque você quer ajudar, você tem como ajudar, mas eles não se ajudam. Então, eu sinceramente saía da consulta arrasada porque é uma impotência muito grande, eu não consegui fazer (...) a sensação é uma sensação de impotência muito grande (Marília).

Me dá uma sensação de uma certa impotência, frente a eles (Olívia).

Agora, o sentimento maior é de impotência mesmo... me dá um sentimento de impotência em relação a mim... Eu sinto muito quando há má adesão, a minha impotência (Paula).

## *Despreparo*

O sentimento de despreparo para o atendimento do adolescente permeou todas as entrevistas, relacionado às seguintes situações:

- para a passagem dos adolescentes para a clínica de adultos: “(...) a gente não tem uma preparação, uma abordagem desse, dessa transferência” (Natália).
- para o atendimento de adolescentes:

(...) eu não fui capacitada no atendimento do adolescente; a gente foi aprendendo, assim, pela vivência, a necessidade... mas eu não tive nenhuma capacitação do Ministério da Saúde, por exemplo, de atendimento do adolescente com HIV... formei como pediatra, na época não tinha a, a, abordagem do adolescente foi muito fraca... não tinha isso, essa formação (Natália).

Eu queria ter mais preparo, eu queria ter algum curso assim, sabe, ou de psicanálise ou de hebiatria que me dessem uma condição melhor de fazer um atendimento melhor pra eles (Paula).

- para abordagem da sexualidade dos adolescentes:

(...) eu acho que a gente tá falhando nisso, quando esses pacientes são maduros, eles têm, eles têm muita dificuldade, de, de, na sexualidade deles. E a gente não tá preparado pra poder dar esse apoio pra eles, eu acho que a gente não tem essa capacitação não (Natália).

### ***Frustração***

Relato do profissional se sentir frustrado no atendimento do adolescente: “(...) no atendimento dos adolescentes eu fico frustrada... Então, assim, a sensação que eu tenho aqui é um pouco frustração, mas assim, por não poder ajudar” (Olívia).

### ***Pena***

Relato de sentimento de “pena”: “(...) eu fico com pena deles” (Olívia).

### ***Tristeza***

Um dos entrevistados falou sobre a tristeza que sente no atendimento dos adolescentes pela ausência do apoio familiar:

(...) me dá uma certa tristeza que a maioria desses pacientes são desestruturação familiar ... isso me deixa muito triste, assim, eu tenho uma tristeza com isso, e eu acho difícil, às vezes, você fazer qualquer tipo de intervenção, quando o problema é esse. Por que você intervém no indivíduo sozinho, que tá vivendo naquele mundo todo bagunçado. Então, assim, eu tenho um sentimento de tristeza também (Paula).

### *Ansiedade*

Relato de ansiedade: “(...) me dá até uma certa ansiedade estar com um paciente que não está usando a medicação (Olívia).

### *Angústia*

Descrita “angústia”: “Eu tenho angústia com má adesão” (Paula).

### *É preciso melhorar, mudar*

Sentimentos de que é preciso melhorar ou mudar o atendimento do adolescente no serviço foram mencionados:

(...) acho que a gente tá precisando melhorar muito, sabe? Eu acho que a gente tá, é, evoluiu muito pouco nesse atendimento aqui do adolescente (Natália).

(...) que a abordagem nossa, assim, tem que mudar alguma coisa, eh... é porque a gente já perdeu muito menino adolescente aqui... acho que precisava se repensar o atendimento deles (Olívia).

### *Responsabilização*

Em alguns momentos percebe-se que o médico se responsabiliza pela melhora da vida do adolescente ou por sua adesão:

É um desafio de tentar achar que eu to fazendo o melhor, to conseguindo melhorar um pouco a vida desses adolescentes... eu tento dar muita visão de futuro para eles (Marília).

(...) porque eu fico tentando ver o quê que eu posso fazer pra ajudar, aonde é que eu tô falhando, que a pessoa não usa... eu sempre volto pra mim pra perguntar onde eu tô falhando, eu devo tá falhando em algum lugar que eu não consigo atingir esse paciente da forma correta (Paula).

### ***Oposição, resistência do adolescente***

Um dos entrevistados falou várias vezes da sensação de resistência e oposição dos adolescentes às suas recomendações:

(...) a sensação que eu tenho, a vivência deles é “olha, você não consegue me forçar a fazer o que eu não quero”, não sei, a sensação que tenho que eu acho que ele quer fazer comigo, é isso, o adolescente, entendeu? A vivência que eu tenho é simplesmente é essa, “olha, eu vou falar que vou fazer”, mas assim, mas ele não vai mudar (Olívia).

(...) a sensação que eu tenho assim, é que ele vai chegar aqui e não vai fazer o que eu to pedindo (Olívia).

### ***Brigar ou controlar é pior***

Mencionou-se a ineficácia de brigar e/ou querer controlar a tomada da medicação: “(...) porque sempre que eu tentei fazer uma coisa assim ‘tem que tomar!’, não sei... esse negócio de ficar brava com eles não adianta, eu acho que é pior quando você fala assim ‘você tem que tomar esse remédio, cê vai vir cá, vou controlar isso de pertinho’”(Olívia).

### ***Ficar brava***

Uma das entrevistadas relatou “ficar brava” com a má adesão: “(...) quando não usa remédio, eu fico muito brava, sabe, apesar de eu não transparecer, eu fico brava, porque, eu falo assim ‘gente, não é possível que não vai usar remédio, corre o risco de morrer, de ter complicação’, eu explico isso aqui” (Paula).

### ***A consulta formal não basta***

Um profissional apontou a sensação de insuficiência da consulta médica tradicional: “Então, assim, eu não sei, a impressão que eu tenho é que a gente na consulta formal não vai conseguir não” (...) “Assim, a sensação que eu tenho é assim, que a consulta só não resolve” (Olívia).

### ***Assumir o papel dos pais***

Sentimento de que os cuidadores esperam que os profissionais assumam funções paternas: “(...) na adolescência a família também some né, é, a mãe e o pai somem, ‘agora você se vira’. E não dá. Muitas vezes eles querem que a gente faça o papel de, de pai e mãe, de aconselhamento, de proibir, porque eles já não dão conta mais” (Natália).

### ***Bom vínculo não garante a adesão, possível falha na relação médico-paciente***

O vínculo entre médico e paciente foi lembrado por dois profissionais como insuficiente ou falho:

(...) eu acho que tem um vínculo até bom com a gente porque eles vêm cá, mas pra tomar o remédio... Mas a sensação que eu tenho é essa, que eles não vão tomar... (Olívia).

(...) aonde que essa relação médico-paciente tá falhando que eu não tô conseguindo atingir o meu objetivo (Paula).

### ***Grupo de adolescentes como estratégia***

O grupo de adolescentes foi citado por todos os profissionais em algum momento da entrevista como uma importante estratégia para a adesão:

(...) eu acho que depois que ela (adolescente) foi lá pro grupo ela melhorou muito (...) eu acho que ela tá se sentindo mais, sabe assim, acho que ela tá mais dona de si, assim, eu tô sentindo que ela melhorou, sabe assim... não sei se ela vai tomar também não, mas assim, a sensação que eu tenho, eu estou com esperança dela tomar agora (... ) esse momento que eu to vivendo com a H (adolescente) agora, assim, ela tava muito pra baixo, né? Ela fazia terapia com a X e depois parou, eu achei que o melhor momento dela tá sendo agora que lá tá no grupo de adolescentes. Eu acho que ela melhorou (...) Que precisava ter todo mundo participando do grupo de adolescentes, sei lá, ir se identificando com eles (...) precisava ter um grupo de adolescente junto (Olívia).

### ***A adolescência como momento de piora da adesão***

O sentimento de piora da adesão na adolescência também foi mencionado: “Eles vão bem até a adolescência, depois eles param” (Olívia).

### ***Explicar “tudo”***

A preocupação em “explicar tudo” também foi enumerada entre os sentimentos no atendimento do adolescente: “(...) pros mal aderentes eu explico tudo, aonde que o trem pode ir, até onde ele pode chegar, que a pessoa pode sofrer sem precisar, pra quê que vai sofrer se pode usar o remédio e ter uma vida ótima” (Paula).

### *A “desestruturação familiar”*

Houve relato de associação entre a não adesão e a falta de apoio familiar:

Eu acho que a má adesão é intrinsecamente ligada à desestruturação familiar. Menino que tem família estruturada, que eu falo psicologicamente, financeiramente, que tem um lar, você não vê problema de adesão. Esses problemas todos que eu tenho aí do primeiro ao último sem nenhuma falha é de desestruturação familiar (Paula).

### *“Vida normal”*

Destaca-se o discurso de normalidade de um dos entrevistados:

(...) que o HIV é uma parte da vida deles, que eles têm que conviver com isso e que não é a vida toda deles, eles não tem que viver ao redor do HIV. O HIV tem que ser uma parte que tá ali e tal, mas que a vida deles tem que ser normal... (Marília).

Então, eu tento passar que o HIV é uma parte, é um detalhe na vida deles: eles não podem esquecer, mas também não vai fazer parte da vida deles como um todo (Marília).

A medicação surge como o foco da consulta do adolescente em um dos relatos: “Eu acho que a consulta tem que ser como um todo é claro que no adolescente nós vamos focar mais em medicação, e tal, e essas coisas, mas...” (Marília).

Em relação aos *efeitos* decorrentes dos sentimentos dos médicos, foram relatados:

- estabelecimento de parcerias e encaminhamentos para a medicina do adolescente e serviço de psicologia, respectivamente:

Então, eu acho assim o que eu tentava fazer era tentar cercar da melhor forma possível, com a medicina do adolescente pra ver se conseguia alguma coisa diferente, encaminhava pra psicologia (Marília).

Todos esses pacientes... foram encaminhados pra psicologia, todos, sem exceção; não há paciente meu que não tenha sido encaminhado. Se não dá



bem com o psicólogo daqui, eu mando pra outro; se não quer ir no grupo, eu peço atendimento individual; então assim, isso é uma coisa que eu esqueci, todos são encaminhados, nenhum paciente fica só comigo (Paula).

- tentativa de afastamento emocional:

(...) eu me bloqueava, eu me afastava, não me afastava fisicamente, mas me afastava no sentimento, assim, sabe, pra tentar não sofrer muito (...) Eu atendia, quando elas internavam eu ia lá, visitava e tal, mas em termo de sentimento eu me fechava, eu me bloqueava pra não sofrer demais (Marília).

- estreitamento no acompanhamento médico (como resultado prático do afastamento emocional):

Eu me vigiava pra não aparecer isso (o afastamento emocional), marcava consultas mais frequentes, ainda mais quando estava em uma situação mais grave pedia pra que elas viessem mais vezes, atendia fora do horário, atendia na quarta e marcava pra um outro dia que eu estivesse lá pra poder atendelas, tentava ir ao hospital quando elas estavam internadas. Então, eu tentava realmente não transparecer que eu estava me fechando, realmente eu me vigiava muito pra não deixar transparecer isso... Eu tentava cercar mais por perto porque eu sabia que eu estava me afastando. Eu estava fazendo justamente o contrário, mas por dentro eu estava me fechando (Marília).

- atraso na transferência dos pacientes para a clínica de adultos por dificuldade para essa passagem.
- diversas tentativas na abordagem do adolescente:

- ameaçar: “eu já tentei ameaçar, já tentei falar assim ‘olha, quem vai morrer é você’... mas assim, não muda a deles não... Teve uma menina que eu fechei questão com ela, ‘olha, se você não for tomar remédio não volta aqui mais’” (Olívia).

- mudar:

eu já tentei várias formas diferentes... eu até tentei mudar o meu jeito de ser, não adiantou muito não... eu... não vou fechar (a questão) de novo não porque ao menos ela vem cá... (Olívia).

Anos atrás eu era casca grossa... eu tentava ser brava, você entendeu? “Você tem que usar! É um absurdo você não fazer isso! É a sua vida!”. Agora não. Agora eu tento ser amorosa: “Fulano, pensa em você! Goste de você! A hora que você usa o remédio você tá gostando de você. Cuide de você! Você já tem idade pra cuidar de você” (Paula).

- estar disponível: “eu estou tentando, assim, me colocar à disposição... a melhor postura que eu estou vendo é tentar falar ‘olha, se tiver alguma dificuldade vem cá que a gente conversa, pode marcar’... eu tenho colocado essa abertura” (Olívia).
- informar, conversar mais: “tem que tentar informar eles melhor, tem que falar ‘olha, você precisa tomar, entendeu? Daqui a pouco não vai ter remédio mais pra você’, tem que falar... é melhor falar que zangueira, mesmo, eu tenho tentado conversar mais com eles” (Olívia).
- ser amorosa: “no meu sentimento de impotência eu agora tento agir amorosamente” (Paula).
- melhorar as consultas, consultas mais demoradas: “(...) a impotência eu tento ainda fazer melhorar mais minha consulta; eu fico me cobrando muito, aí essas consultas geralmente são consultas mais demoradas” (Paula).
- flexibilizar horário de atendimento: “falo com ele que se ele quiser voltar sem marcar horário pode voltar que eu vou atendê-lo sem marcação de horário” (Paula).
- atender sem acompanhante: “pode vir sem sua mãe que eu vou te atender” (Paula).

CONCEPÇÕES DO PROFISSIONAL SOBRE O TRATAMENTO - os significados de tratamento, adesão e falha terapêutica:

- *Qual o significado de tratamento, adesão ao tratamento e falha terapêutica em adolescentes que vivem com HIV/Aids para você?*

## Tratamento

Para conceito de tratamento, dois médicos responderam de forma mais restrita, como sendo o uso da medicação prescrita, e situando em um campo mais objetivo, com parâmetros pré-estabelecidos a serem seguidos:

(...) tratamento é o que a gente prescreve. (risos). É ali, tá prescrito, você tem a indicação de tomar o tratamento, está aqui o seu remédio, é uma coisa bem objetiva (Marília).

Tratamento é você indicar os antirretrovirais, de acordo que é baseado na sintomatologia clínica e dosagem de CD4, a carga viral tem pouca influência na indicação do tratamento, a indicação é mais em torno desses dois parâmetros; o tratamento é o uso correto da medicação, no tempo correto, isso é o tratamento (Paula).

Os outros entrevistados conceituaram tratamento como algo além do uso da medicação:

(...) o tratamento é muito mais que remédio. Tratamento é, é entender a doença dele, é monitorizar os exames dele, é assim, por exemplo, saber sobre a lipodistrofia, é ter uma ade... uma, uma abordagem pra evitar a lipodistrofia, uma atividade física, então, é o tratamento psicológico dele, da ades... de, de conhecer, de participar, de, de grupos de pessoas que têm a mesma doença e, pra poder dividir isso, é acho que o tratamento é tud... é, isso, é o estad... é nutrição, é o estado nutricion... ele, o tratamento englob... e o remédio. E o remédio, o remédio é um dos né, é... (Natália).

(...) o tratamento pra mim é o remédio, mas assim, mas o apoio, geral, né ? Tá junto com ele, pôr pra estudar, dar apoio pra estudar... (Olívia).

Para um dos entrevistados o principal ponto do tratamento é boa relação médico-paciente e do adolescente com a família:

(...) para mim o principal, eu acho, seria assim, ter uma boa relação médico-paciente, uma boa relação do paciente com a família. Eu acho assim, um grupo multidisciplinar, esse negócio de multidisciplinar, a atenção multidisciplinar, eu não sei assim... se o paciente não tiver uma boa relação médico-paciente ele não vai vir pra cá, sabe assim, o papel do médico mais

do que tudo... na minha consulta aqui... o tratamento seria bom quando eu conseguisse ter uma relação boa com eles, assim, de confiança e tudo, e eu acho que toda a família dar o apoio bom... (Olívia).

O papel da família também é citado pelo profissional como ponto central no tratamento:

(...) a sensação que eu tenho de tratamento é assim, igual eu falei, é a família dando apoio, a família é que consegue dar apoio assim, que vive bem com o adolescente, assim, não tem conflito com ele, são os que vão bem, né? O adolescente tá bem com os pais, por exemplo, não tá brigando, assim, o tratamento é normal pra eles... (...) Então, a sensação que eu tenho é assim que, eh... esse caso, por exemplo, eu acho que a gente, quando a família tá bem acho que é mais fácil a gente ter isso, quando a família não tá bem é mais difícil. Eu acho que pra mim o principal assim é a família, pra mim o tratamento mais importante pra mim é a família, é a abordagem da família (Olívia).

## **Adesão**

A adesão foi situada no campo subjetivo, como algo difícil, complicado: “A adesão já é uma coisa muito mais subjetiva, porque ...não é fácil... eu acho que a adesão é a parte mais difícil... eu acho que a adesão é a parte mais complicada...” (Marília).

Os conceitos dados para adesão seguem abaixo:

Uso adequado da medicação: “E a adesão conceitualmente é a capacidade do paciente de tomar o remédio corretamente, conforme foi prescrito” (Marília). Em outro trecho o mesmo profissional amplia conceito: “eu acho que a adesão é a parte mais complicada, que envolve o paciente como um todo. Não é só tomar o remédio” (Marília).

Outro conceito também ampliado de adesão:

A adesão é dar conta disso tudo, é, e a adesão, assim, é, é ter, entender por quê que, por exemplo, tem que tomar a medicação, por quê que não pode ficar um fim de semana sem tomar o efavirenz, que pode levar à falência, uma única dose, é, entender a importân... e porquê disso; quê que a falência vai levar lá na frente, esquemas mais complexos, mais difíceis de adesão, é, sequelas (Natália).

Ao conceituar adesão, um dos médicos citou parâmetros capazes de confrontar o discurso do paciente:

Adesão é tomar o remédio adequadamente, e você vai ver pelos exames. Por isso quando o paciente vem aqui eu já conto pra ele, “eu sei se você usa remédio ou não”. Então, o paciente fala “eu tô usando direitinho”, isso é outra coisa que eu faço... eu pego o exame e mostro pra ele. “Você tá usando direitinho”. “Ah, tô, doutora, por quê?”. “Porque sua carga viral tá escrito aqui indetectável”. “Ah, eu tô usando!”, e a carga viral vem com valor lá que me mostra que não tá usando, “olha, você não está usando, olha aqui sua carga viral, sua carga viral tem número de cópia”. “Ah, o quê que é isso?”. “Isso é o vírus que tá no seu organismo, ela tá me mostrando que você não tá usando, por causa disso aqui oh, tá aqui”. Ele já lê o exame dele, ele olha o exame e sabe que que tá significando. E o linfócito, “olha seu linfócito. Isso aqui são suas células de defesa. Se você tivesse usando o remédio direitinho, tava dentro do normal, o normal é esse aqui, você não tá usando” (Paula).

Um profissional mencionou o mal entendido a respeito das prescrições como um fator importante para a não adesão.

Foram também citados mecanismos para tentar quantificar adesão. E pontuadas diferenças entre a teoria e a prática: “E não é o que acontece na prática (adesão)... A gente tenta quantificar a adesão de 95%, adesão de 80%, mas o dia a dia é bem diferente” (Marília).

Um entrevistado falou sobre o objetivo do tratamento: “E a carga viral, carga viral indetectável é o nosso objetivo, qualquer aumento disso já é um sinal de má adesão” (Marília).

Um dos profissionais não deu conceito de adesão, mas enumerou impressões sobre a não adesão de acordo com a sua vivência clínica, que seguem abaixo.

Motivos para não adesão:

- Reação à doença, família e ao médico:

Eu acho o adolescente, eu não sei, a impressão que eu tenho é assim, é uma forma de reagir contra a doença, acho que de reagir contra a família, não sei, assim, talvez contra a gente (...) assim “você não me molda” (...) Então, assim, a sensação que eu tenho é que é uma tomada de postura assim vamos dizer “olha, você não manda em mim!”, a vivência que eu tenho é assim, que a falha principal é isso (Olívia).

- **Rebeldia:**

(...) é como se fosse uma rebeldia, assim “olha, vocês não mandam na minha vida, vocês não fazem o que eu não quero fazer” (...) ...e talvez uma rebeldia contra a doença também, assim, “olha, porque que eu fui pegar isso”, né? “Porque que eu tenho que tomar, que saco tomar esse remédio” (Olívia).

- **Decisão do adolescente por não tomar a medicação, recusa:**

(...) a maior parte das falências são por ter falado “não vou tomar mais!”, eu não sinto que seja assim por efeito colateral da droga, sabe? Eu não sinto assim, que seja por falta de remédio, o pessoal vem e busca. E mesmo que eles não peguem, tem quem pega, tem quem busca e faz isso (Olívia).

- **Como mensagem ou recado: “Eles não aderem assim, como se fosse uma mensagem, sei lá, não sei assim o que é que eles tão querendo falar com a gente...” (Olívia).**

- **Posologia complexa: “(...) quando é menos comprimido é mais fácil de tomar, né? Quando é muito comprimido é mais difícil de tomar...” (Olívia).**

O profissional também relatou algumas tentativas para lidar com a não adesão dos seus pacientes:

- **Mudar, conversar mais, orientar: “Por isso que eu estou tentando mudar, tenho tentado explicar e falar ‘olha, a decisão é sua, não é decisão nossa, só estou aqui pra te orientar...” (Olívia).**

- **Parar de ameaçar, fortalecer o vínculo com o paciente:**

Então, eu tenho tentado tirar assim desse nível, porque quando eu ficava assim “faz isso!”, aí obrigava a fazer, “se não fizer você vai morrer”... hoje eu falo assim “se você não tomar o vírus vai fazer assim, vai acontecer isso, vai piorar, vai chegar num ponto que não vai ter medicamento pra você...”. Mas eu parei de ameaçar, eu ameaçava muito, “porque não sei quê, você vai ver, vai pro hospital, vai internar, vai acabar o negócio...”. Então, assim, hoje a minha vivência é tentar ficar mais perto, tentar assim, ser mais amigo (...) Então, eu acho que tem que mudar um pouquinho, né? Tem que tentar ficar mais amigo, mais disponível, tentar explicar mais... que “não é eu querendo te impor, nem o seu pai quer te impor... assim, pra falar pra você, que você precisa disso”. Eu acho quando tá assim tá melhorando... eu acho assim que a relação ficou mais fácil, eles tão vindo mais fáceis (Olívia).

- Tentar não repetir os pais:

(...) os pais em casa não conseguem fazer eles tomar e eu só de falar e também fazer a mesma postura que o pai de “tem que tomar!”, eu acho que se fizer isso aí, eu acho que é uma forma deles não tomarem (...) a sensação que eu tenho é uma atitude assim de rebeldia, frente aos pais, né? Eu acho assim quando a gente pega o papel do pai, eles reagem, acho que não é bom a gente entrar nesse ... se tem que tomar o cuidado... (Olívia).

- Não apenas mandar tomar os remédios: “(...) a sensação que eu tenho é... o adolescente é como se ficasse assim ‘olha, o que vocês tão falando, vocês não tão me ajudando, sabe? Só falar que eu preciso de tomar remédio...’, né?” (Olívia).

Algumas sugestões são feitas pelo profissional. Uma delas é melhorar a posologia do tratamento: “(...) tentar usar medicamentos mais simples, duas vezes por dia no máximo e menos comprimido” (Olívia).

Outro ponto seria ter mais tempo para as consultas, e consultas mais frequentes:

Eu falo que, igual eu falei, acho que até demandaria mais tempo, mais tempo pra conversar, pra falar, sabe, acho que é como se fosse aqui, uma vez de três em três meses, de quatro em quatro meses, eu acho que eles teriam ter mais tempo de vir e conversar (Olívia).

O grupo de adolescentes é citado como espaço privilegiado para o adolescente falar:

(...) eles precisariam de iguais a eles, pra dar apoio, sabe assim, não sei, nesse momento acho que precisava assim de um grupo de apoio. (...) Eu acho que nesse grupo de adolescentes eles estão fazendo isso lá, eles conversam mais, tiram mais dúvidas, conversam um com o outro sem imposições dos outros... sei lá, eu não fui no grupo, mas a sensação que eu tenho, é que é os iguais, não tem essa rebeldia natural, “eu posso falar do jeito que eu penso, sendo você eu falo... agora com mais velho eu não posso falar isso...” por exemplo, na consulta eu falo e ele não fala que não vai tomar, não, eles falam assim “tudo bem, eu vou tomar”, mas não tomam, né? Eles não falam assim “não vou tomar, não”... (Olívia).

## Falha Terapêutica

Três dos quatro profissionais entrevistados deram conceito bastante técnico para falha terapêutica:

E falha terapêutica é conceitual também: tem o exame, o exame está bom ou está ruim, e tal, a gente pode repetir esses exames, mas a falha terapêutica se você quiser mesmo, a queda do CD4 menor do que cinco percentis ou o paciente acima de cinco anos com CD4 menor que 200, aí existem as taxas: menor que 200, de 200 a 350, acima de 350 pra gente ver como que tá (Marília).

(...) a falência é mais definido, a falência ela é clínica, imunológica e virológica. A clínica é uma doença definidora de HIV, que ela não tinha, aparece na lesão nova; a falência imunológica é o CD4, a queda do CD4, aí vai depender da categoria que ele era; e a ca... a, a virológica, na minha opinião, é carga viral detectável, apareceu carga viral detectável, é falência virológica... (Natália).

E a falha terapêutica, o conceito de falha terapêutica é, você tem a falha terapêutica imunológica e virológica. Imunológica quando o CD4 tá abaixo do normal e imunológ... e, virológica quando a carga viral tá aumentada. A falha terapêutica, ela tá ligada normalmente à, à resistência viral... Ou pode ser de má adesão, a pessoa não usa corretamente, cria resistência (Paula).

Novamente é feita referência à possibilidade de o médico saber se o paciente usou ou não a medicação adequadamente:

E isso tem como o médico saber o quê que foi que ocasionou, porque quando a carga viral tá aumentada num valor muito elevado, geralmente sugere que houve, que houve o vírus realmente criou resistência, o valor tá muito alto. Quando esse valor é baixo, é um aumento baixo, de longo tempo, sugere que o paciente não tá usando adequadamente o remédio (Paula).

Um dos entrevistados não conceitua falha terapêutica, mas fala da principal causa segundo a sua impressão – a não adesão: “(...) a falha, normalmente acontece por falta de adesão... a vivência que eu tenho é assim, que a falha principal é isso (decisão por não tomar medicação)” (Olívia).



- *O que você acha que está falhando no tratamento desses adolescentes não aderentes?*

Considerando-se tudo que foi respondido para essa questão, têm-se os pontos enumerados abaixo:

### **A adolescência**

Um dos entrevistados aponta a adolescência como o ponto de falha no tratamento:

(...) eu acho que a questão básica é a própria adolescência, eu acho que não é questão de má adesão ao HIV. É uma má adesão à vida (Marília).

A adolescência é retratada como uma fase de difícil manejo e de rebeldia:

O adolescente está naquela fase de não querer fazer o que os pais pedem pra fazer, não querer fazer... então, eu acho que é essa fase que todos os adolescentes passam a gente tem que tentar abordar da melhor forma possível e estar pronto pra retomar com a medicação quando eles estiverem prontos pra tomar (...) Seja uma fase mais rápida ou mais transitória, que a gente perca menos tempo com esses meninos tomando menos remédio (...) Eu acredito que tem aquela fase de rebeldia, é muito difícil... Então, é a própria questão da adolescência mesmo, de questionar, de não aceitar, e tudo (Marília).

Outro profissional (Olívia) aponta a adolescência como o momento em que o diagnóstico da infecção pelo HIV sofre nova significação. A possibilidade de maior compreensão do diagnóstico e das suas repercussões provocaria reações no adolescente, que culminariam na não adesão.

### **A família**

O papel da “estrutura familiar” é citado no processo de adesão como a principal questão por um dos profissionais, e por outros, como tendo um papel importante:

(...) o furo maior eu acho que é estruturação familiar (Paula).

(...) se o paciente tem uma estrutura familiar boa, eles têm mais chance de aderir ao medicamento. Aqueles pacientes com a estrutura familiar dançada, a chance de não adesão é muito maior porque eles não têm o apoio da família, por mais que eles se rebelem contra os pais, o apoio da família é fundamental (...) Mas o que eu conseguia perceber era isso, sem estrutura familiar eles tinham uma dificuldade muito maior de adesão (Marília).

No cotidiano do ambulatório muitas vezes foi feita associação entre o comportamento dos pais e do adolescente em relação ao uso/não uso da medicação, e esse tema surgiu nas entrevistas:

(...) o que que acontece com esses meninos de má adesão que geralmente vêm de pais de má adesão. Vêm de pessoas que não aceitam doença, que não usam remédio, sabem eles vêm dessa realidade. É outra coisa aí que eu vejo muito. Menino que o pai é aderente, aceita a doença, relaciona com a doença super bem, você não tem problema de adesão. Esses meninos que você tem problema de adesão são meninos que a própria família já não aceita, já não usa, já não aceita, entendeu, criam eles como se tivesse um estigma, que a própria família faz o estigma da doença, aí são meninos que tende a má adesão (Paula).

A mãe às vezes não dá o exemplo em casa, tem mãe que não toma e quer que adolescente tome, por exemplo. Isso eu já vi falando (risos): “mas a senhora também não toma!”, aí também fala assim, por exemplo. Mas eu tenho uma também que a mãe não toma e o pai toma, mas aí ela se identificou com o pai, o pai toma. A mãe não toma, mas ela se relaciona mais com o pai. Então, o pai tomando remédio direitinho ela toma numa boa (Olívia).

### **A falta de vínculo**

A necessidade de maior envolvimento do adolescente e sua família com o serviço, indo além da vinculação apenas ao médico e pelo uso da medicação, foi assinalada por um profissional, que pontuou ainda a importância do manejo em todo o processo, desde a revelação diagnóstica ao acompanhamento multiprofissional:

(...) eu acho que tinha de ter é, um envolvimento maior, assim, dele (adolescente), da família, do serviço (...) acho que vem desde o começo, assim, vem do momento que você dá o diagnóstico desse paciente, quem deu, como é que foi pedido esse exame, isso tudo, é, esse acompanhamento multidisciplinar, dentro do serviço, a revelação diagnóstica pra criança, é,

depois a, é, o envolvimento dela em alguma, algum vínculo maior que só o médico dentro do serviço, assim, sala de espera, grupo de adolescente, grupo de família positiva, eu acho que são várias coisas que tem que tentar vincular aquele jovem ao re... ao serviço, mas a vinculação não é só com o médico, não é só pra tomar o remédio, é o, essa abordagem, é academia de esporte, é nutricionista, entendeu, é um, é um global que ele sinta ali que aquele lugar é mais que tomar remédio pra ele, é uma possibilidade de, de diálogo, de, de, de empatia, de conhecimento de, de outro semelhante a ele (Natália).

### **O serviço e os profissionais**

A falta de discussões em equipe foi apontada pelos profissionais como ponto de falha do serviço:

(...) eu acho que isso tá falhando muito, muito, eu acho que o atendimento hoje em dia, cada vez mais tá ficando mais individualizado... hoje a gente, cada um tá no seu consultório individualizado, a gente discute poucos casos, sabe, assim, poucos, não só de médico, mas de equipe de atendimento. Então, eu acho que essa individualizaç... essa, essa, é esse consultório fechado, eu acho que, isso, eu acho que é, isso é muito ruim ... A gente já perdeu, eu acho, eu acho que nisso que a gente tá falhando, eu acho que a gente falha nesse sentido (Natália).

Os entrevistados deram várias sugestões para a melhor abordagem dos adolescentes, e um deles apontou como “falha” do serviço e da equipe a não execução dessas medidas possíveis.

### **Reação/oposição do adolescente**

A dificuldade na adesão foi assinalada por um dos profissionais como decorrente da reação do adolescente à doença e à família:

(...) o principal assim, eu acho que o furo pra mim é assim, eles estão reagindo à doença, tá certo? E estão reagindo assim, à família... Pra mim tudo é isso, é reação às duas coisas: a doença e a família (Olívia).

Essa reação aconteceria na forma de oposição, na percepção do profissional:

Pra mim o que faz ele não aderir é que agora ele fala assim “ah, você não manda mais em mim”, a sensação que eu tenho é assim “eu não vou aderir, eu não vou fazer isso”... e... e a vivência que eu tenho é assim “por que eu peguei isso, eu não devia ter pegado isso, eu não quero ter isso” (Olívia).

## **A culpa**

Um dos entrevistados mencionou a culpa: o adolescente culpando a família pela infecção pelo HIV, e a família se sentindo culpada pela contaminação do adolescente:

(...) é um momento assim, de negação assim... da doença e um momento de reação contra os familiares. Não sei se, por exemplo, nunca ninguém me falou assim “olha, minha mãe é culpada de ter me passado a doença”, por exemplo, nunca verbalizaram isso pra mim, não, mas assim, mas não sei se teria alguma coisa nesse sentido, também... (Olívia).

Não sei se tem isso. Nunca ninguém verbalizou isso pra mim, mas a sensação que eu tenho é a família, eles têm esse sentimento de culpa e quer que tome, né? Às vezes a mãe não toma e quer obrigar o filho a tomar, né? (Olívia).

### **7.3.2 APANHADO DAS ENTREVISTAS COM OS MÉDICOS: ESFORÇO DE SÍNTESE**

Os profissionais entrevistados revelaram-se profundamente envolvidos e atentos ao atendimento dos adolescentes e suas particularidades. Apesar do interesse, os médicos apontaram dificuldades com a consulta do adolescente, ou com a adolescência.

A adolescência foi retratada pelos médicos como uma fase de difícil manejo, rebeldia, citada como ponto de falha para a adesão ao tratamento, momento de nova significação da infecção pelo HIV e suas repercussões. Essas questões estão presentes na literatura e também foram mencionadas pelos próprios adolescentes e seus familiares (BRASIL, 2006; 2009; FERREIRA, 2004; GUIMARÃES, 2005; PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012).

Grossman ressalta a respeito do adolescente com doença crônica:

Na adolescência, o indivíduo atravessa um período de busca de autonomia. Alguns não aceitam simplesmente obedecer, questionando a autoridade médica, ou de sua família, ignorando as limitações impostas por seu problema de saúde. Esta rebeldia pode culminar com atitudes extremas de negação da doença e falta de adesão ao tratamento (GROSSMAN, 2008, p.47)

Observações feitas pelos profissionais a respeito de adolescentes infectados por transmissão vertical, como a imaturidade do jovem e a superproteção exercida pelos cuidadores, também são apontadas na literatura (BRASIL, 2009). Há questões particulares desse grupo que o distingue dos jovens que se infectaram por transmissão horizontal:

Os adolescentes que se infectaram por transmissão vertical do HIV podem ter diagnóstico na infância ou na adolescência. Constituem um grupo que apresenta variações no comprometimento imunológico e na exposição a ARV. Usualmente, encontram-se nos estágios iniciais da puberdade, podendo ocorrer retardo puberal e alterações de desenvolvimento neuro-cognitivo, o que acarreta importantes repercussões no desenvolvimento somático e emocional. Os que tiveram diagnóstico durante a infância caracterizam-se por apresentar vínculos sólidos com o serviço de saúde e cuidadores, uma vez que, geralmente, estão em tratamento há muitos anos (BRASIL, 2009, p. 59).

O destaque dado ao uso da medicação pelos entrevistados aponta para a demanda de adesão ao tratamento desse grupo. Houve associação pelos profissionais entre o uso dos antirretrovirais e a lembrança do diagnóstico, como descrito na literatura (AYRES, 2004, BRASIL, 2008; KOURROUSKI, 2009, TAVARES, 2003). Nas palavras de um jovem: “E eu sei o que é isso há 17 anos! Toda vez que eu tomo remédio, lembro do HIV” (SABER VIVER JOVEM, 2007, p. 15).

Os motivos apontados pelos profissionais para a não adesão são em grande parte reconhecidos em publicações científicas (AMADO, 2001; BRASIL, 2008; 2009; GROSSMAN, 2008; PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012). As dificuldades de adesão relacionadas a fatores psicossociais foram apontadas como de abordagem mais complexa, como mencionado na literatura (MELCHIOR, 2007).

A medicação como ponto de atrito familiar, presente nas entrevistas de adolescentes e cuidadores, também foi mencionada por esse grupo. Percebe-se que a medicação ocupa

posição central não só nas relações familiares, mas mereceu destaque também na consulta médica.

O tema sexualidade foi apontado como foco de preocupação dos profissionais e de dificuldade por parte dos adolescentes, sendo o medo da revelação um dos motivos mencionados, como descrito nas seções 7.1.2 e 7.2.2. O tema gera discussão e impasses também em outros serviços (SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008). Esse assunto será abordado em tópico específico.

Merece destaque o sentimento de dificuldade relatado no atendimento do adolescente, expresso de diferentes formas por todos os médicos e em vários momentos da entrevista. Percebe-se que as principais dificuldades apontadas pelos profissionais não se situam no campo da infectologia ou da infecção pelo HIV, e sim na adolescência e sua abordagem no paciente que vive com HIV/Aids.

Os sentimentos descritos pelos profissionais, tais como impotência, frustração, pena, tristeza, ansiedade, entre outros, revelam a angústia e o impasse diante do adolescente que vive com HIV/Aids, e podem ser encontrados em relatos feitos por profissionais de outros serviços (SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008).

A sensação de despreparo para o atendimento do adolescente permeou todas as entrevistas, e também é vivenciado por outros profissionais, como revela os depoimentos de dois médicos, a seguir:

Os jovens chegam aqui desorientados. Eu procuro dar orientação, chamar a família, mas não me sinto preparado para abordar certos assuntos. Flávio Ribeiro, Fundação de Medicina Tropical/Manaus (SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008, p.7).

Eu me formei em pediatria para cuidar de crianças até doze anos. Atender adolescentes tem sido um aprendizado complicado para mim. Solange Dourado, Fundação de Medicina Tropical/Manaus (SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008, p.16).

Importante ressaltar que os efeitos reconhecidos pelos profissionais relacionados aos seus sentimentos apresentam repercussões diretas no atendimento do adolescente.

A dificuldade para a transferência dos jovens para a clínica de adultos apontada pelos médicos do estudo é um tema em discussão no meio científico e está presente na literatura. Algumas

experiências com ambulatórios de transição já estão sendo realizadas (BRASIL, 2009; FAIR, 2012; MACHADO, SUCCI, TURATO, 2012).

O grupo de adolescentes foi reconhecido pelos profissionais como importante estratégia para melhorar a adesão. O trabalho com grupos também é realizado em outros serviços brasileiros com relatos de resultados positivos para o acompanhamento de saúde dos adolescentes (SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008).

A respeito das concepções de tratamento, adesão e falha terapêutica, os profissionais apresentaram respostas principalmente técnicas ou acadêmicas, variando pelo grau de abrangência dos conceitos dados, com exceção de um dos entrevistados, que respondeu de forma diferenciada, sempre fazendo colocações da sua prática e segundo as suas observações e reflexões. Houve ênfase nas entrevistas ao uso dos antirretrovirais, e a carga viral indetectável foi apontada como objetivo do tratamento. A boa relação médico-paciente e o papel da família mereceram destaque. Considerações sobre a relação médico-paciente serão feitas posteriormente.

Preocupação com a medida da adesão foi evidenciada por dois profissionais, e sua importância é mencionada na literatura (BRASIL, 2009; PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS, 2012).

O papel da família foi citado em algum momento da entrevista por todos os médicos. A expressão “*família desestruturada*”, referindo-se a famílias dissociadas, sem suporte financeiro e/ou psicológico, e apontada como motivo de não adesão, também é descrita na literatura (AMADO, 2001; BRASIL, 2009; SABER VIVER JOVEM, 2007; SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008).

A superproteção exercida por familiares e/ou cuidadores sobre os adolescentes, dificultando a conquista da autonomia, também foi apontada pelos profissionais, e sua presença entre os adolescentes infectados por transmissão vertical é citada na literatura (BORGES, 2009; BRASIL, 2009; KOURROUSKY, 2009; SABER VIVER PROFISSIONAL, 2008; TAVARES, 2003).

As estratégias mencionadas para lidar com a não adesão dos pacientes, como tentar ficar mais amigo, mais disponível, tentar explicar e conversar mais, tiveram como resultado percebido melhora da relação médico-paciente. A literatura aponta achados semelhantes aos descritos: “O acolhimento durante as consultas, a relação de confiança e a sensibilidade do profissional

para lidar com essas questões têm-se mostrado facilitadores para a revelação diagnóstica, melhora da adesão e enfrentamento da doença” (BRASIL, 2009, p.110).

Todos os profissionais contribuíram com sugestões factíveis para melhorar a abordagem do adolescente no serviço.

## **7.4 PERPASSANDO OS TRÊS GRUPOS:**

### ***A ADOLESCÊNCIA***

Os discursos dos atores envolvidos no estudo permitem a reflexão sobre alguns pontos. Dentre eles elegemos o tema **adolescência** como o mais pertinente para as questões da pesquisa.

Que eu sou uma adolescente, igual os outros falam, muito rebelde (adolescente Alice).

(...) eu preferia o sofrimento de antes do que o de agora (...) De quando ele era pequenininho e às vezes ele internava, porque depois que ele descobriu, ele internou várias vezes. Mas agora, o trabalho que ele dá é diferente, é, preocupa mais. Porque adolescente ele, nossa, é muito difícil mexer com adolescente... (cuidadora Luíza).

(...) Eles vão muito bem, aderência ótima, de repente, chega a adolescência, né? (profissional Olívia).

Os três grupos de entrevistados apontaram a adolescência como momento de mudança e dificuldade de adesão. O que aconteceria com o indivíduo nessa fase?

É importante pontuar a distinção entre puberdade e adolescência:

A puberdade, como conceito, tem sua origem na realidade biológica, compreende o conjunto das transformações somáticas que marcam o final da infância, sobretudo o surgimento dos caracteres sexuais secundários. A adolescência pode ser entendida como o processo de passagem da vida infantil para a vida adulta e tem sua conceituação sustentada mais na psicologia e na sociologia (...) tem caráter histórico e significados diferentes em diversas classes sociais, épocas e culturas. (FERREIRA, 2010b, p.101)



Esse período é caracterizado por intenso crescimento e desenvolvimento, que se manifestam por profundas transformações anatômicas, fisiológicas, psicológicas e sociais (OMS, 1965). Há critérios cronológicos para a demarcação desse período. A OMS situa a adolescência entre dez e vinte anos de idade, o Estatuto da Criança e do Adolescente define a faixa etária de doze a dezoito anos (OMS, 1965; BRASIL, 1990)<sup>4</sup>. Essas delimitações têm caráter, sobretudo, para medidas em saúde pública. Não é tarefa simples definir quando um indivíduo entra ou sai da adolescência (FERREIRA, 2010b).

A concepção da adolescência como parte de um processo de amadurecimento e aprendizado, e não apenas como período de transição, favorece a abordagem mais adequada dessa população:

A tendência de ver a adolescência como “um período de transição” tem favorecido o esquecimento das necessidades desta população, o desrespeito com relação a seus direitos, e uma exigência, muitas vezes inadequada, quanto ao cumprimento de seus deveres como cidadão (RUZANY, 2010, p.23).

Para a Psicanálise, a adolescência seria um sintoma psíquico, uma resposta subjetiva à invasão do corpo pela puberdade – “Não é a criança que entra na puberdade, é a puberdade que entra na criança”<sup>5</sup>. A puberdade é um acontecimento relacionado ao corpo, que acontece à revelia do sujeito. A adolescência é uma resposta singular, uma invenção subjetiva (FERREIRA, *no prelo*; GRILLO, 2012; STEVENS, 2004). Segundo Ferreira:

Os processos biológicos da puberdade são universais, mas o modo como são vivenciados pelo adolescente e como são encarados pelos adultos são extremamente variáveis. Esse período da vida tem sua exteriorização característica dentro do marco cultural-social em que o adolescente se desenvolve. Embora seja um fato da natureza que a criança se transforme em adulto, a maneira como essa passagem é efetuada varia de uma sociedade para outra ou até em uma mesma sociedade. Pode-se, desse modo, falar em “adolescências” (FERREIRA, 2010b, p.102).

Nesse momento da vida são realizados lutos pelas perdas do corpo infantil em decorrência das transformações da puberdade, do papel e identidade infantis, e dos pais da infância. E há duas importantes tarefas a serem cumpridas para a inserção no mundo adulto, que são a separação

---

<sup>4</sup> Lei Federal n. 8.069, 13 jul, 1990.

<sup>5</sup> Frase de Roberto Assis Ferreira em aula sobre a adolescência na Faculdade de Medicina da UFMG em 2010.

simbólica dos pais e o encontro com o (real do) sexo (ABERASTURY, 1981; FREUD, 1976<sup>6</sup>; STEVENS, 2004; WEDEKIND, 1981)

A separação simbólica dos pais refere-se à autonomia a ser conquistada pelo jovem para a inserção no mundo adulto. Seria o “caminhar pelas próprias pernas”, que pode ou não estar associado ao distanciamento físico dos pais. Inicia-se na medida em que o adolescente percebe que os pais não são como idealizados na infância, provocando ambivalência emocional em relação aos mesmos. O encontro pelo adolescente de figuras substitutas no mundo adulto serve de apoio nesse processo. E a orfandade, frequente na transmissão vertical, parece tornar a questão ainda mais complexa (ABERASTURY, 1981; FREUD, 1989<sup>7</sup>; TAVARES, 2003; WEDEKIND, 1981).

O encontro com o (real do) sexo acontece quando o corpo está preparado para a relação sexual pelas mudanças corporais provocadas pela puberdade, e há “eclosão de qualquer coisa radicalmente nova, (...) a emergência de um novo para o qual o sujeito não tem uma resposta pronta” (STEVENS, 2004, p.5). O “real do sexo” refere-se à inexistência da relação sexual, que é “a dificuldade de saber o que fazer quanto ao sexo, é a ausência de um saber constituído a priori” (STEVENS, 2004, p.3). Descobre-se que não há completude com a relação sexual, e que o mal-entendido permeia as relações humanas (STEVENS, 2004).

#### **7.4.1 O sintoma de não aderir**

Stevens descreve a adolescência como “sintoma da puberdade”, “a idade de uma grande variedade de respostas possíveis a esse impossível que é o surgimento de um real próprio da puberdade” (STEVENS, 2004, p.3).

Para os indivíduos do estudo a puberdade chega ao corpo infectado pelo vírus de uma doença estigmatizante, incurável, transmissível, em uma família também afetada de várias formas pela infecção. As respostas singulares acontecerão dentro de um complexo contexto.

Mas o que faz com que uma pessoa “responda” de forma a não aderir à medicação, enquanto outras mantêm a adesão ao tratamento?

---

<sup>6</sup> Original publicado em 1914.

<sup>7</sup> Original publicado entre 1905.

Os achados do estudo apontam para as singularidades. Até quando o motivo alegado para o não uso das medicações é o mesmo, percebeu-se que não traziam o mesmo sentido para cada indivíduo, como pode ser visto, por exemplo, em relação ao esquecimento da medicação. E isso parece ter relação com as “amarrações” que cada um foi fazendo ao longo da sua trajetória de vida. A leitura de *Além do Princípio de Prazer*, de Freud (1998)<sup>8</sup>, traz reflexões que vão muito além da forma “desavisada” como muitas vezes pensa-se o ser humano. Nem sempre as opções são pelo “melhor”, pelo “bem estar”, pela saúde. Nem sempre o paciente deseja ser curado (BALINT, 2007; FERREIRA, 2010a; LÓPEZ, 2004). Há “forças” muito mais poderosas operando que as do senso comum de “querer ser feliz”. Percebe-se, ainda, como as orientações e instruções dadas pelos profissionais atingem apenas superficialmente o núcleo da questão. Não se tem acesso, dessa maneira, à “parte” (inconsciente) do ser humano determinante dessas atitudes – que para a equipe de saúde são inexplicáveis – quando se diz “você precisa tomar os remédios, se não você vai morrer”.

Duarte (2011), pesquisando dois indivíduos aderentes ao tratamento no mesmo centro de referência, encontrou respostas singulares que determinavam a adesão. Ambos os adolescentes apresentavam adesão, sobretudo, à vida. Um deles aderiu para não ser diferente dos outros adolescentes, não ser marcado pelo adoecimento, e assim manter certa posição dentro do grupo de pares. A outra construiu “amarrações” que a fizeram se identificar com a beleza da mãe, e receber a herança do pai, que viabilizou seus estudos, culminando na escolha pela enfermagem, profissão marcada pelo cuidado. A mesma “boa adesão” surge por respostas que foram únicas. Afinal, quantos adolescentes deixam de aderir ao tratamento justamente para não se sentirem diferentes dos pares? E quantas vezes a herança familiar apropriada pelo adolescente é apenas a infecção pelo HIV (e a não adesão)? Os adolescentes do referido estudo não tiveram uma vida que os preservou de dissabores: um deles morou temporariamente em abrigo, e se ressentia por não ter sido registrado pelo pai biológico; a outra sofreu discriminação e preconceito ainda na infância, e perdeu a mãe precocemente; ambos foram infectados por transmissão vertical.

---

<sup>8</sup> Original publicado em 1920.

### 7.4.2 “Não se trata disso”<sup>9</sup>

Há trechos nas narrativas que apontam para algo que os adolescentes não conseguem nomear, explicitar, ou mesmo compreender sobre o não uso da medicação. Os fragmentos de falas a seguir são alguns exemplos:

(...) eu sei como que dói, eu sei, mas minha cabeça, num entra na minha cabeça. Mas eu num quero internar de novo não, não aguento mais (Alice).

Agora, ah, não sei o quê que, ah, deu ne mim que... parece que a gente esquece... (Gabriela).

Ah, resumindo tudo, o ponto mais importante é tomar os remédios mesmo. Sei lá, às vezes canso... (...) Não, num chega a ser por esquecimento, mas ah, sei lá, num sei te explicar (...) É igual esses meses aí, eu num tava com muita vontade de tomar o remédio não, e tal, não que eu falo assim, “ah, eu vou parar”, só que, sei lá... (Carla).

Ao considerarmos as singularidades de cada caso a não adesão vai ganhando contornos diferentes e particulares.

É razoável pensar, a partir do referencial teórico e dos achados da pesquisa, que por trás da chamada “não adesão” encontram-se diferentes respostas singulares à puberdade que irrompe em um corpo “marcado” pela doença, em um contexto de vicissitudes nos campos familiar e social. A grande categoria “não aderentes” encobriria as singularidades que se manifestam na mesma forma de não aderir ao tratamento. Assim, encontrar fatores universais de não adesão parece insuficiente para a abordagem do caso a caso. Respostas singulares, apesar de manifestas como não adesão, precisam de abordagens particulares, que propiciem saídas encontradas (ou “inventadas”) pelos próprios indivíduos. Os manuais de referência sobre o tema já apontam para essa direção:

Vale ressaltar que, na prática cotidiana dos serviços de saúde, as dificuldades de adesão devem ser identificadas e compreendidas individualmente. A escuta é fundamental neste processo; só assim os contextos individuais específicos poderão ser apropriados pela equipe, favorecendo a abordagem adequada e resolutiva (BRASIL, 2008, p.19; 2009, p.111).

---

<sup>9</sup> Expressão criada por Roberto Assis Ferreira e usada como diretriz no tratamento de pacientes no Núcleo de Investigação em Anorexia e Bulimia do Hospital das Clínicas da UFMG.

### 7.4.3 Não querer saber

Outro ponto que merece destaque é a forma como alguns adolescentes evitam o tema da infecção:

Ah, eu num gosto disso nem ver, eu num gosto nem de... eu sei mais ou menos quê que é isso (...) na escola, quando fala eu peço pra dar licença da sala... Igual no dia, o Dia Contra a Aids, sabe? Aí eu nem ligo a televisão... (Alice).

Porque, que eu num lembro que eu, que eu num gosto de falar os nome dos remédio, essas coisa, eu num gosto não. Aí eu falo num lembro, aí eu num gosto num gosto muito de falar os os nome não... (Bruno).

Essa postura de não querer saber da doença pode se refletir em uma atitude descompromissada em relação ao tratamento, negligenciando os cuidados com a própria saúde.

A falta de implicação do adolescente é um ponto importante na discussão sobre a não adesão. Documentos sobre o tema incentivam o envolvimento do paciente com o seu tratamento já em faixas etárias precoces (BRASIL, 2008, 2009):

(...) o envolvimento da criança e do adolescente em seu próprio tratamento, mesmo em faixas etárias precoces, é fundamental para a participação efetiva na adesão. Inserir o adolescente ativamente no seu tratamento e confiar na sua capacidade de autocuidado é o primeiro passo para o estabelecimento de uma relação de confiança. Compreender o que se passa com ele e acolher as suas dificuldades é extremamente importante para uma atenção mais ampla à sua saúde (BRASIL, 2009, p.61).

Deve-se considerar, contudo, que a responsabilização do adolescente pela própria saúde está relacionada à conquista da autonomia, muitas vezes prejudicada pela superproteção exercida pelos familiares, principalmente na transmissão vertical. Além disso, é necessário que o adolescente esteja no centro da relação médico-paciente (FERREIRA, 2010a; GROSSMAN, 2008; AMADO, 2001).

#### 7.4.4 A adolescência como momento de ressignificação do diagnóstico

(...) a psicóloga parece que ela me falou quando eu era mais nova, mas ela falou assim “ah, Érica, cê tem o vírus do HIV”, mas quê que era HIV pra mim? Eu não sabia, então, pra mim tanto faz, o dia que ela me falou foi normal. (...) Então, eu sabia que eu tinha HIV, mas eu num sabia quê que era o HIV. Aí na escola a gente foi, eu fui aprofundar pra saber quê que era HIV, aí eu descobri que aquilo que eu tinha era isso, era Aids, entendeu, o quê que era (adolescente Érica).

Então, ele sabe (diagnóstico), só que eu acho que entender o quê que é a doença, ele não entende ainda não. Ele tá começando a cair (a ficha) agora. Porque começa a falar de sexo, de namorada... já falou que deu um beijo na boca (cuidadora Luíza).

(...) o menino, por exemplo, ele tem carinho, vem numa boa, tá tudo bem pra ele assim... agora o adolescente ele já tá pensando como é que vai ser a vida dele, né? O que ele vai fazer, se ele vai estudar se não vai, né? Assim, eh... já quer sair com os amigos, vai falar assim “mas, eu vou contar isso pros outros, não vou contar? Vou poder ter relação sexual ou não vou?” (...) quando eles ficam adolescentes parece que começam a “cair a ficha” do que é a doença que eles estão, né? Quando eles estão mais novinhos eles não percebem isso muito bem, mas o adolescente percebe (profissional Olívia).

Adolescentes, familiares e médicos perceberam a adolescência como momento de ressignificação do diagnóstico revelado na infância. Conforme discussão anterior, nesse momento do desenvolvimento humano há uma série de modificações corporais, psicológicas e sociais, e importantes tarefas a serem concluídas do ponto de vista psíquico para a inserção no mundo adulto (ABERASTURY, 1981; FREUD, 1989;<sup>10</sup> OMS, 1965; STEVENS, 2004; WEDEKIND, 1891).

Além disso, o silêncio que muitas vezes envolveu o diagnóstico durante toda a infância, mesmo no núcleo familiar, pode repercutir nesse momento de intensa mudança (BORGES, 2009; TAVARES, 2003).

O contato social possibilita novas formulações a respeito da infecção, como narrado pelos adolescentes. Como apontado pelo Ministério da Saúde: “Muitas vezes a revelação já ocorreu, mas nem a família nem a equipe de saúde retomaram o assunto na adolescência, quando estão em curso mudanças nas representações simbólicas e na cognição” (BRASIL, 2009, p.65).

---

<sup>10</sup> Original publicado entre 1905.

A equipe de saúde deve estar atenta para esse momento, abrindo espaços para acolher o adolescente nas suas dúvidas e angústias.

#### 7.4.5 A sexualidade “infectada” pelo HIV

(...) só que quando eu dei meu primeiro beijo, eu fiquei mó assim... “nossa, já pensou, se ele pegar e que num sei quê lá, porque eu dei um beijo nele e tal” (adolescente Carla).

(...) sentia que ele (namorado) tinha nojo de chegar perto de mim (adolescente Alice).

(...) então, vão supor, eu começo a namorar com uma pessoa que ela não tem HIV, e aí? Aí essa, é, a minha, minha mãe falou assim que era a fase que ela queria que demorasse pra chegar, que essa é a fase mais complicada pra mim (...) Então, esse é o meu medo, nossa! Aí eu procuro não ficar pensando nisso agora, mas eu imagina! (adolescente Érica, grifo da autora).

(...) Tem uma minha, tem uma minha que tá com vinte e três anos, tem o namorado já tem três anos, ele tem trinta anos, ela vinte e três anos e ela nunca... ela já tentou, ela não consegue ter relação sexual (profissional Natália).

Percebe-se nos discursos dos adolescentes, cuidadores (presente na fala da adolescente) e médicos como o despertar da sexualidade desses jovens está permeada pela presença do vírus – a sexualidade “infectada” pelo HIV, trazendo percalços adicionais à difícil tarefa de encontro com o (real do) sexo.

Cuidadores e profissionais se deparam com o direito do jovem à sexualidade, mas também com o risco de transmissão do vírus e o medo das consequências da revelação. E os adolescentes vivenciam a intensidade desse momento atravessada pelo risco de infectar quem se ama, de sofrer discriminação e preconceito, de dúvidas quanto à possibilidade de ter filhos, somados às dificuldades próprias dessa fase. As questões éticas a serem consideradas não são simples. O Código de Ética Médica prevê a quebra do sigilo profissional quando há risco envolvido (BRASIL, 2010)<sup>11</sup>. Há aspectos jurídicos na infecção por doenças sexualmente

<sup>11</sup> Resolução CFM n. 1931, 17 set.2009. É vedado ao médico: “Art. 74: Revelar sigilo profissional relacionado a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou representantes legais, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente”.

transmissíveis, com possíveis consequências legais ao portador do vírus (BRASIL, 1940)<sup>12</sup>. E o adolescente deve ter assegurado seu direito à saúde, incluindo a saúde sexual e o exercício pleno da sexualidade (AZEVEVO, 2001; BRASIL, 1988;<sup>13</sup> RUZANY, 2010b). Muitas vezes tudo isso é permeado por desinformação (PAIVA, 2011; TAVARES, 2003). Não são raros os relatos de adolescentes que foram orientados a nunca beijar, namorar sério ou se casar, no sentido do encontro sexual, pelo risco de transmissão. E alheia a tudo isso irrompe a sexualidade, e os obstáculos colocados vão sendo contornados, como pode ser percebido na fala da adolescente que pergunta ao seu médico “se sexo anal pode”, já que a avó disse que ela não poderia transar, e seu namorado quer.

As dificuldades com a sexualidade dos adolescentes que vivem com HIV/Aids são apontadas pela literatura como um desafio para os profissionais de saúde, cuidadores e para os próprios adolescentes (AYRES, 2004; PAIVA, 2011; SABER VIVER JOVEM, 2004; 2007; SABER VIVER PROFISSIONAL, 2004; 2008; TAVAVES, 2003).

Tavares (2003), em seu estudo sobre “*A experiência de adolecer com HIV/Aids*”, menciona o impasse percebido no despertar e vivência da sexualidade dos adolescentes, que encontram os impulsos, anseios e mistérios, mas também o medo, a dúvida e certo sentimento de impedimento. Evidenciou-se a preocupação para evitar a transmissão ao parceiro, como se os adolescentes não quisessem repetir uma história. Para a autora, a infecção surge “como um empecilho para o amadurecimento sexual (...) Ao medo do desconhecido das relações sexuais, natural dos adolescentes, acrescentam-se a incerteza do futuro e o risco de infectar o outro” (TAVARES, 2003, p. 99-100). Outro ponto importante considerado foi quanto à origem da infecção pelo HIV perpassar as relações no campo sexual (TAVARES, 2003).

Ayres, em seu estudo com adolescentes infectados pelo HIV entre 10 e 20 anos de idade e seus cuidadores, encontrou um “preocupante estreitamento dos horizontes de possibilidades e perspectivas” que se abrem para esses jovens, incluindo a vivência afetiva, sexual e reprodutiva. A sexualidade constituiu um universo de preocupações e desafios. Experiências de discriminação e o preconceito foram descritas pelo autor. Os adolescentes entrevistados

---

<sup>12</sup> Decreto-Lei n. 2.848, 7 dez. 1940. Perigo de contágio venéreo. “Art. 130: Expor alguém, por meio de relações sexuais ou qualquer ato libidinoso, a contágio de moléstia venérea, de que sabe ou deve saber que está contaminado”.

<sup>13</sup> Constituição da República Federativa do Brasil, 1988. “Art. 6º: São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção a maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.”



pareceram bem conscientes da necessidade de se proteger, de proteger os parceiros e filhos, apesar de faltarem todas as informações necessárias para a prevenção (AYRES, 2004).

Paiva, em estudo sobre a sexualidade de adolescentes vivendo com HIV infectados de diferentes formas, destaca nas narrativas o despreparo, a desinformação sobre prevenção e a falta de apoio para lidar com a situação. O estigma e a discriminação atravessaram grande parte das dificuldades relatadas. As narrativas demonstram a importância atribuída ao amor. Os resultados da pesquisa revelam que os adolescentes namoram ou querem namorar. Nos relacionamentos, com ou sem sexo, predominou a opção de não revelar a soropositividade para o HIV imediatamente. Todos descreveram a mesma necessidade de “confiar bastante para contar”. A vontade de construir uma família e ter filhos foi expressiva entre os entrevistados, mas os depoimentos indicaram que temiam levar adiante esses projetos. A necessidade de proteção do par amoroso ficou evidente. O medo do abandono pela revelação diagnóstica e da transmissão do vírus ao parceiro também estiveram presentes. A semelhança dos depoimentos com as narrativas dos jovens da presente pesquisa pode ser percebida no fragmento a seguir:

Quando ela falar que quer fazer relação comigo? Como é que eu vou me sentir? E o medo de acontecer alguma coisa e ela se contaminar também (...) Eu gosto muito dela [namorada] como é que ela vai reagir quando eu falar para ela (...) vai abrir a boca: “O quê? O que você está falando”?... Tenho medo de prejudicar ela. Jonas, 17 anos, via de transmissão desconhecida (PAIVA, 2011, p.4204).

As narrativas dos cuidadores no trabalho de Paiva revelaram preocupação com o despertar da sexualidade dos adolescentes, muitos com dificuldades em abordar o tema junto ao jovem, deixando evidente o despreparo por parte dos adultos envolvidos (PAIVA, 2011).

A ética com o paciente deve estar no eixo da condução e manejo das questões relacionadas à sexualidade dos adolescentes. Assim, devem ser consideradas as particularidades de cada caso, a informação dada de forma clara, e o espaço para que os adolescentes elaborem suas demandas e saídas singulares. Lembrando ainda que a própria sexualidade apresenta-se nos indivíduos de forma singular (SAITO, 2001).

#### 7.4.6 “Normal”

(...) que eu consigo levar as coisas, assim, de um modo normal (adolescente Carla)

Normal, normal, normalíssimo! (cuidadora Junia).

(...) não é uma vida normal (cuidadora Luíza).

(...) eu quero que vocês tenham uma vida completamente normal (profissional Marília).

O termo “normal” com frequência está presente nas falas dos jovens dessa geração, como uma linguagem característica desse grupo (gíria), sem se limitar a ele.

A pesquisadora, preocupada com os conceitos envolvidos, perguntou aos adolescentes que vivem com HIV/Aids participantes do trabalho de grupo, nas oportunidades em que a expressão surgiu, o seu significado para eles. As respostas foram “tudo igual”, “como sempre é”, “como é”.

Na clínica do adolescente muitas vezes a expressão “normal” acena como uma “barreira” colocada pelo adolescente quando ele não quer falar mais profundamente sobre algum tema, como “não querer saber” ou “não querer dizer”. Também pode refletir certa precariedade de expressão.

O termo pode ser encontrado em outros estudos com adolescentes vivendo com HIV/Aids (AYRES, 2004; DUARTE, 2011; KOURROUSKI, 2009; PAIVA, 2011; TAVARES, 2003), como os exemplos a seguir:

Namorar mesmo foi só uma vez, mas ficar a gente fica de vez em quando.... é normal (...) Xandi, 16 anos (PAIVA, 2011, p.4204);

A vida é normal, mas um pouco diferente, né. Por causa das drogas que eu tomo. Nem tudo assim eu posso fazer igual as outras pessoas normais. A6, 14 anos (TAVARES, 2003, P. 81);

Não gosto de ficar lembrando que eu tenho, porque pra mim, eu me sinto uma pessoa totalmente normal. Bárbara, 20 anos (DUARTE, 2011, p.62).

Kourrouski, ao se deparar com o termo nas entrevistas com adolescentes vivendo com HIV/Aids, o associou ao sentido de normalidade da vida, pois os adolescentes mantinham atividades habituais para a idade, como frequentar a escola, grupo de pares, atividades de

lazer, como tantos outros adolescentes. Entretanto, segundo a autora, esse sentimento de normalidade pode ser perdido com a vivência de situações de discriminação e preconceito. É discutido ainda que os adolescentes com HIV/Aids não desejam ser vistos como portadores de doença, carregando o estigma de pessoa doente, apesar de muitas vezes se perceberem diferentes, em decorrência dos cuidados de saúde, acompanhamentos médicos, ou mesmo alterações na aparência física. A percepção de normalidade poderia também influenciar na adesão à medicação, fazendo com que o adolescente subestime a gravidade da doença e negligencie o tratamento (KOURROUSKI, 2009). É importante ressaltar que muitas vezes o status de “normalidade” se sustenta no segredo diagnóstico, que também pode trazer prejuízos ao acompanhamento de saúde e ao uso da medicação (DUARTE, 2011; KOURROUSKI, 2009).

Duarte (2011) aponta a perda do sentimento de normalidade associado ao risco de contaminar o parceiro durante a relação sexual. A autora pontua a fragilidade do conceito de normal, a relação entre os pares normal/anormal, normal/patológico, e a falta de clareza dos limites para essas definições, que são, em geral, carregados de construções pré-concebidas. Destaca-se, ainda, na análise da autora: “(...) consideramos que conceitos como ‘perfeição’, ‘normalidade’ e outros são redutores da complexidade da experiência humana; é abrindo espaço para o imperfeito, para o anormal, para as ‘bobeiras’, que se tangencia a realidade produzida pelos sujeitos singulares” (DUARTE, 2011, p.63). Ressalta-se que um dos adolescentes entrevistados aderiu à medicação para ter uma vida *normal*, entendida como livre de adoecimento: “Uma vida anormal é se você não tomar os remédios” Gabriel, 19 anos, transmissão vertical (DUARTE, 2011, p.83).

Para Ayres a sexualidade também mobilizou nos adolescentes estudados conflitos e ambiguidades entre o sentir-se normal ou não, entre fazer planos para o futuro e as interdições, justificáveis ou não. O autor também encontrou associação entre tomar a medicação e perceber-se doente, interrompendo a normalidade da vida (AYRES, 2004).

Tavares descreve a presença ou a busca da relação com a “normalidade” pelos adolescentes entrevistados. A autora percebeu que houve uma constante procura dos jovens para participar dos mesmos espaços sociais e dos mesmos movimentos de todo adolescente (TAVARES, 2003).

A busca pelo sentimento de normalidade e sua afirmação pode ser vista também na vivência de outras doenças, como o câncer. Para Morgan et al (2010) esse sentimento é importante para

que o jovem se sinta aceito e incluído na sua rede social, e deve ser estimulado pela equipe de saúde, como visto na narrativa de Marília.

Percebeu-se que há o ideal de vida normal também para cuidadores e profissionais, que desejam que o adolescente se insira no mundo como os outros de sua idade. Deseja-se a superação do diagnóstico e da doença, e que os jovens vivam na plenitude esperada. O relato de uma cuidadora, que também vive com HIV/Aids, assinalou para a falta do sentimento de normalidade pelo uso da medicação e pelos adoecimentos, conforme descrito na literatura (DUARTE, 2011; AYRES, 2004).

#### **7.4.7 A relação médico-paciente como uma possibilidade**

Até aqui a discussão apontou para as singularidades dos pacientes, a subjetividade, a abordagem individualizada, a produção e elaboração de “saídas”, também singulares, pelos próprios sujeitos envolvidos. E o que tornaria possível tudo isso seria o estabelecimento do forte vínculo entre o paciente e o profissional de saúde, a partir da relação médico-paciente, que pode ser desdobrada para a relação profissional de saúde-paciente.

A relação médico-paciente deve ser construída, e requer investimentos:

A relação médico-paciente deve ser cuidadosamente construída com cada paciente, como uma experiência (...) Essa relação resulta de uma construção e exigirá investimento. Não será padronizada nem poderá se sustentar em protocolos. Exige-se trabalho artesanal, respeitando-se o estilo do profissional e a singularidade de cada situação (FERREIRA, 2010a, p.20).

Nessa relação que fundamentalmente acontece entre duas pessoas, o médico deve estar atento ao que é dito e ao não dito, aos aspectos semiológicos que bem conduzem ao conhecimento da doença (o trigo), mas também a tudo mais que diz respeito ao doente, sua subjetividade (o joio). “Não se deve permitir que a doença oculte o indivíduo, e ocupe a atenção que a ele deveria ser dirigida” (AMADO; LEAL, 2001, p.226). Somente indo além da anamnese tradicional e abrindo-se “*uma janela para a escuta*”, ou “algo mais”, as demandas encobertas pelos sinais e sintomas poderão emergir. Não se deve limitar a história da *moléstia* atual à doença, mas considerar o que molesta, incomoda, aflige, causa sofrimento ao paciente

(FERREIRA, 2010b; LÓPEZ, 2004). Também é importante estar claro para o profissional que o adolescente é quem deve ocupar o centro dessa relação, sendo a família grande parceira (FERREIRA, 2010a).

Conhecer as demandas do paciente, veladas ou não, é central na relação médico-paciente. Pode tratar-se de um esclarecimento, uma orientação, o afastamento ou confirmação de uma doença. É importante saber que “nem sempre o paciente procura apenas diagnóstico e tratamento corretos. A demanda mais importante pode ser algo encoberto: um medo, uma vergonha, uma angústia inadequada ou infantil” (FERREIRA, 2010a, p.21). E nem sempre o paciente deseja curar-se (BALINT, 2007; FERREIRA, 2010a; LOPEZ, 2004). “Muitas vezes ele quer ser cuidado, queixar-se, mas por trás das queixas estão questões que podem ser desveladas, desde que sejam acolhidas, que haja espaço para elas” (FERREIRA, 2010a, p.21). Lembrando Balint: “Toda doença é também o ‘veículo’ de um pedido de amor e de atenção” (BALINT, 2007, p. 207). Por tudo isso é importante que esse espaço de escuta seja atentamente dado ao paciente, e seja feita uma “perguntinha a mais”, como sugerido por Ferreira: “*Não há algo mais inquietando ou preocupando você?*” (FERREIRA, 2010a, p.21). Quando o profissional se disponibiliza para escutar o paciente ele permite que essa demanda apareça.

Para a psicanálise esse vínculo na relação médico-paciente é discutido como *transferência*, e teria uma dupla dimensão: de suposição de saber – que se sustenta na suposição de saber feita pelo paciente em relação ao seu médico, que ocupa esse lugar (do saber) para o paciente; e de afeto. Quando o médico se coloca no lugar de quem *não sabe* e abre espaço para que o paciente fale, como especialista de si mesmo, ele permite que o paciente se coloque a trabalho, e há a possibilidade do surgimento de uma demanda encoberta, a produção de um saber, e de uma saída (FERREIRA, 2010a). A adesão ao tratamento pode surgir a partir da relação médico-paciente, não como uma garantia, mas como uma possibilidade.

Ocupar a posição de quem *não sabe* não significa desprezar toda experiência acumulada pelo profissional. Ao contrário, relaciona-se a uma *douta ignorância*, suficiente para permitir que o conhecimento anterior não seja entrave para apreensão do novo e único, relacionado a cada paciente (MILLER, 2011).

O forte vínculo construído na relação médico-paciente também permite ao profissional seu papel terapêutico – *o médico “receitar-se a si mesmo”* (BALINT, 2007, pag.3). Deve-se,

contudo, considerar que, como toda terapêutica, podem existir efeitos colaterais, tantas vezes negligenciados ou mesmo desconhecidos (BALINT, 2007).

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

### 8.1 OS IMPASSES

Esse estudo permitiu algumas reflexões e considerações sobre os impasses envolvidos no tratamento de adolescentes que vivem com HIV/Aids sob as perspectivas dos adolescentes, seus responsáveis e médicos.

Os relatos sugerem que para os médicos os impasses se concentram no não uso da medicação pelos adolescentes, e na própria adolescência. O suporte familiar é percebido como ponto importante para a adesão, e o despertar da sexualidade dos adolescentes um momento de difícil manejo.

Para os familiares e/ou cuidadores os impasses surgem com a adolescência, que traz tensão familiar, piora da adesão ao tratamento e questões relacionadas à sexualidade dos jovens, à revelação diagnóstica, ao medo da discriminação, do preconceito e da transmissão do vírus.

Para os jovens percebeu-se que os impasses foram particularizados e se relacionaram ao processo de adolescência com a infecção pelo HIV/Aids. A aceitação pelo grupo de pares, o despertar da sexualidade, o encontro amoroso, a revelação diagnóstica ao parceiro e aos amigos, o medo da discriminação e do preconceito, e as dificuldades com o uso da medicação nessa fase da vida foram alguns dos temas destacados dos discursos dos adolescentes, vivenciadas de forma única.

Percebeu-se que a adolescência permeou as dificuldades encontradas nos três grupos estudados, mas de forma diferenciada. A puberdade invade o corpo, e a adolescência invade o cenário do acompanhamento de saúde, do núcleo familiar, do convívio social, modificando as relações entre adolescentes, familiares e médicos, e também entre adolescentes, sua doença e o uso da medicação.

## 8.2 O OLHAR DA PESQUISADORA

Apesar das singularidades dos envolvidos, alguns afetos presentes nos discursos chamam a atenção da pesquisadora e merecem um olhar mais atento.

O medo, a vergonha e a angústia são afetos que podem apontar para algo que o indivíduo não suporta, não dá conta, aquilo que alguns psicanalistas chamam de *real* (LACAN, 2008).

O medo esteve presente nas narrativas dos adolescentes – medo de contaminar, da revelação, de ser rejeitado e excluído; dos cuidadores – medo da morte do filho, que o filho sofra preconceito, seja discriminado, medo da maldade do mundo. E muitas vezes também foi usado no discurso médico quando o profissional se dirigia ao paciente e/ou responsável como uma estratégia para adesão.

Uma questão pertinente: até que ponto o adolescente seria sensível ao medo da sua morte sentido pelos cuidadores? Quais as repercussões dessa percepção? Em que proporção ele se sentiria sentenciado para a morte?

Além da percepção aguçada dos jovens, frequentemente constatada na prática clínica da medicina do adolescente, e mesmo da pediatria, há episódios em que o sentimento de medo do cuidador em relação à morte do menor é explicitado durante as consultas, em depoimentos permeados de emoção, mesmo na presença do paciente.

Borges aponta em seu estudo como uma criança pode se angustiar em decorrência das preocupações da mãe com sua saúde: “Se estas forem muito intensas, poderão transmitir à criança os receios e fantasmas maternos ligados à Aids” (BORGES, 2009, p. 75).

A vergonha é outro afeto presente em algumas narrativas e que merece destaque.

A literatura referente à infecção pelo HIV discute o sentimento de vergonha como estigma sentido, conforme conceito apresentado na revisão bibliográfica (AYRES, 2004). O exame mais aproximado desse afeto permite algumas inferências.

O sentimento de vergonha pode ser relacionado, segundo Jacques-Alain Miller, citando Lacan, ao “mais íntimo do sujeito”, e também ao olhar (do Outro) (MILLER, 2003, p. 9). Conforme o autor: “talvez possamos formular que a vergonha é um afeto primário da relação com o Outro” (MILLER, 2003, p. 9). Um fragmento de *O ser e o nada*, de Sartre, citado por



Miller, apreende com precisão a emergência da vergonha. A descrição se passa em dois momentos. Primeiro: “Estou olhando pelo buraco da fechadura”. Segundo: “Escuto passos no corredor: alguém me olha. E, então, sou tomado pela vergonha” (MILLER, 2003, p.10).

Para os adolescentes do estudo a vergonha poderia relacionar-se com a percepção de ser visto como portador do vírus da Aids, provocando a sensação de ser desvelado, revelado, descoberto. O medo da revelação social descrito pelos adolescentes reforça essa impressão.

A angústia, presente em narrativas dos três grupos de entrevistados, surge no relato dos profissionais nomeado como tal, ou percebido como dificuldade, impotência, despreparo para o manejo clínico do adolescente. Esse sentimento pode estar associado ao lugar que o médico ocupa na relação médico-paciente.

Percebe-se nas entrevistas que todos os médicos ocupavam o *lugar de quem demanda* – o tratamento, o bem estar, a saúde. O paciente com frequência ocupou o *lugar de quem recusa* o tratamento, seja de forma direta, como Alice, que se recusava a tomar os medicamentos, ou de forma indireta, nas diferentes estratégias de defesa imaginária, como o esquecimento, tão marcante na entrevista de Érica. Há uma inversão para a qual os médicos não parecem estar atentos: a demanda para que o paciente fique bem é dos profissionais, não dos adolescentes. E assim, quem se angustia com o tratamento é o médico, não o paciente.

A recusa do tratamento pelo adolescente pode ser entendida como uma defesa imaginária, uma negação da doença, e pode também apontar para aquilo que o adolescente não dá conta.

Além dos afetos discutidos, outro ponto relevante no estudo e que mereceu destaque foi a relação médico-paciente.

Ela foi apontada pelos profissionais em alguns momentos relacionada à adesão ao tratamento, mas esteve associada à ideia de acolhimento, gentileza, flexibilidade, e outras características que certamente favorecem a empatia e o vínculo, mas que não são sinônimos ou garantia de abertura e espaço para que o adolescente se coloque como sujeito – de sua saúde, de sua vida. Para que o adolescente se coloque ativamente é preciso, entre outras coisas, permitir que ele tenha voz, tenha poder de decisão, e que ocupe o lugar de quem demanda o seu bem estar, seu tratamento. Quando é o médico quem demanda, ele faz com que o adolescente se coloque como objeto, não como sujeito. E algumas vezes permitir que o adolescente seja sujeito de sua vida pode significar para o médico entender e aceitar que nem todo doente deseja curar-se.

Ruzany aponta em seu texto sobre a atenção à saúde do adolescente a limitação do modelo tradicional de assistência:

(...) nesse modelo o profissional de saúde estabelece uma relação vertical com o cliente, outorgando-se o direito de ditar normas de conduta acreditando que, assim fazendo, proporciona ao usuário uma qualidade melhor de vida. Esta postura coloca o paciente numa posição de inferioridade e de passividade, retirando dele não só a liberdade de escolha, como também a responsabilidade por seus atos (RUZANY, 2010, p. 23).

Compreender os diferentes *lugares* ocupados por pacientes, profissionais e familiares pode ser importante para favorecer o posicionamento do adolescente como sujeito que demanda seu tratamento.

O trabalho de grupo realizado no centro de referência estudado muitas vezes permitiu deslocar a demanda de tratamento do médico para o adolescente, e a posição do paciente de objeto para sujeito (GUIMARÃES, 2005). Exemplo disso foi o estudo sobre a revelação diagnóstica realizado pelos próprios adolescentes. O grupo entrevistou aproximadamente 90 pessoas da população geral e alguns médicos do serviço. A questão principal era *se o adolescente deveria ou não saber seu diagnóstico, quem deveria revelar e quando*. A partir do trabalho foram feitas algumas sugestões para o atendimento dessa população. Os adolescentes apresentaram os resultados do trabalho à equipe de saúde do centro de referência e aos alunos da disciplina medicina do adolescente do curso de medicina da UFMG.

A descoberta do diagnóstico pelo adolescente é outro aspecto a ser destacado. Ela foi apontada como algo desvelado e muitas vezes impactante, seja no instante da revelação, ou em um segundo momento, quando o diagnóstico era compreendido de forma diferenciada.

A revelação muitas vezes referida pelos adolescentes como agressiva ou traumática pode significar o encontro com algo já conhecido, sabido, porém negado, sendo percebido como *estranho*, e capaz de gerar *inquietação* (FREUD, 2010)<sup>14</sup>. Lembrando a frase de uma das adolescentes do estudo: “eu já não sabia” (Gabriela).

O uso da medicação foi uma questão central na pesquisa e merece observação.

As dificuldades para o uso dos antirretrovirais apontadas pelos adolescentes da pesquisa e mesmo na literatura satisfazem pouco. E é interessante notar como o mesmo fator pode

---

<sup>14</sup> Original publicado em 1919.

justificar tanto a adesão como a não adesão ao tratamento. Exemplo disso é visto no trabalho de Duarte (2011), no mesmo centro de referência. Um dos adolescentes da pesquisa adere à medicação justamente para não ser diferente do grupo de pares, motivo tantas vezes encontrado para não uso da medicação pelos adolescentes.

A percepção da pesquisadora após esse estudo e a proximidade com o tema é de que cada adolescente não adere (ou adere) por razões próprias, particulares. Alguns pontos são passíveis de sistematização, como discutidos nesse texto, mas as singularidades devem ser sempre consideradas prioritariamente.

Ter maior clareza sobre os lugares subjetivos ocupados na relação médico-paciente, ampliar os conhecimentos sobre transferência e contra-transferência, realizar o trabalho interdisciplinar na construção dos casos clínicos em discussões com equipe multiprofissional, e o trabalho com grupo de adolescentes são algumas sugestões.

### 8.3 SINGULARIDADES: O CASO A CASO

Os resultados apontam para a importância das particularidades de cada caso, de se considerar a singularidade dos adolescentes e a sua subjetividade, indo além da técnica, sem negligenciá-la.

A construção do vínculo na relação médico-paciente surge como eixo ético, e como possibilidade – para o surgimento de demandas veladas, para o posicionamento do paciente como sujeito de sua saúde, para a elaboração de um saber e de uma saída singular.

*Abrir uma janela para a escuta* é o momento, na prática clínica, do médico se colocar no lugar do *não saber*, e permitir que o paciente se coloque a trabalho. Abrir esse espaço de escuta permite que o profissional atenda à máxima “*cuidar dos doentes, não das doenças*”, e que a adesão dos pacientes ao tratamento desponte como uma possibilidade.

#### 8.4 NOTA SOBRE (NÓS) OS MÉDICOS

Muitos médicos escolhem a profissão como instrumento de cuidado, alívio e cura do outro. E é difícil para o profissional de saúde imaginar que alguém não queira se curar. É difícil não tentar convencer, explicar, falar sobre todas as consequências que envolvem a não adesão.

Mas diante da ineficácia dessas estratégias, é preciso refletir. Foi com esse intuito que a presente pesquisa começou. E, ao final do estudo, parece que o caminho a trilhar (não a resposta) sempre esteve bem próximo.

É preciso conter um pouco o *furor sanandis*, o que não quer dizer ser testemunha de autodestruição ou compactuar com o autoextermínio de ninguém. Não significa deixar de cuidar, explicar, informar, nada disso. É colocar-se enquanto médico em um lugar diferente. É se surpreender com cada paciente, como algo completamente novo. É considerar o joio e o trigo. Sem prescindir da técnica, mas superá-la. Ir além da anamnese tradicional, importante instrumento semiológico, mas que não conduz ao conhecimento do doente, apenas de sua doença (FERREIRA, 2010a).

Percebeu-se nos profissionais entrevistados altíssimo nível técnico, e também seres humanos acolhedores, interessados, comprometidos em ajudar o adolescente que sofre de uma doença incurável, transmissível, estigmatizante. Porém, é fundamental que esforços sejam feitos no sentido de permitir que o adolescente se coloque como sujeito de sua saúde e de sua vida.

Ao final desse trabalho, a impressão é que o caminho a ser percorrido para que cada adolescente encontre a sua saída singular, fará de (nós) todos profissionais mais dispostos a sustentar um lugar modesto no tratamento do outro.

## REFERÊNCIAS

ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**. 9. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981. 92p.

ALVES, R. **Filosofia da ciência**: introdução ao jogo e a suas regras. 6. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2003. 223p.

ALVIM, C. G. **A representação social de asma e o comportamento de familiares de crianças asmáticas**. 2001. 170 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2001.

AMADO, C. R.; LEAL, M. M. O adolescente com doença crônica. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência**: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu, 2001. cap 21, p 223-232.

APPLETON, J.V. Analysing Qualitative Interview Data: Addressing Issues of Validity e Reliability. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 22, n. 5, p. 993-997, Nov. 1995. *apud* TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2003. 685 p.

ARRIVÉ, E. et al. Assessment of Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy in a Cohort of African HIV-Infected Children in Abidjan, Côte d'Ivoire. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, New York, v. 40, n. 4, p. 498-500, dec. 2005.

AYRES, J. R. C. M. (Coord.). Adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional, **Aids - Novos horizontes**. São Paulo: Office, 2004. 35 p. Edição especial.

AZEVEDO, M. R. D. Educação sexual: uma questão em aberto. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência**: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 13, p. 129-143.

BALINT, M. **O médico, seu paciente e a doença**. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2007. 291p.

BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010. 281p.

BELZER, M. E. et al. Antiretroviral adherence issues among HIV-positive adolescents and young adults. **J. Adolesc. Health**, New York, v. 25, n.5, p.316-319, nov. 1999.

BORGES, J. M. C. Mães e crianças vivendo com HIV/Aids: medo, angústia e silêncio levando a infância à invisibilidade. **Estudos de Psicanálise**, Aracaju, n. 32, p.71-80, nov. 2009.

BRASIL. **Código de Ética Médica**. Resolução CFM, n. 1.931, 17 set. 2009. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010. (versão de bolso). Disponível em: < <http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/campanha.asp>>. Acesso em 18. jan. 2013.

BRASIL. **Código Penal**. Decreto-Lei n. 2.848, 7 dez. 1940. Art. 130.

BRASIL. Constituição (1998). Constituição da República Federativa do Brasil, 1998. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988. 292 p. Art. 6º.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal n. 8.069, 13 jul, 1990. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 jul 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **AZT**. n.2, 2011. 63p. Disponível em: < [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50395/azt2a\\_pdf\\_13021.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50395/azt2a_pdf_13021.pdf) >. Acesso em 19 jan. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico: AIDS e DST**. Ano VIII - nº 1 - 27ª a 52ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2010. Ano VIII - nº 1 - 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2011. Brasília, 2012. 159p. Disponível em: < [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim\\_epidemiologico\\_aids\\_dst\\_v8\\_n1.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim_epidemiologico_aids_dst_v8_n1.pdf)>. Acesso em: 19 jan. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília, 2008. 130 p. Disponível em: < [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_adeseo\\_tratamento\\_hiv.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adeseo_tratamento_hiv.pdf)>. Acesso em: 19 jan 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids**. Brasília, 2006. 168 p. Disponível em: < <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/10001021667.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Brasília, 2009. 200 p. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes\\_antirretroviral\\_adolescente\\_aids.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_antirretroviral_adolescente_aids.pdf)>. Acesso em: 19 jan. 2013.

CHESNEY, M. Factors Affecting Adherence to Antiretroviral Therapy. **Clin. Infect. Dis.**, Chicago, v. 30, n. 2, p. 171-176, 2000.

CHESNEY M. Review: Adherence to HAART Regimens. **AIDS Patient Care**, New York, v. 17, n. 4, p. 169-177, abril 2003.

COSTA, S. M. S. **Vivendo com Aids e enfrentando a violência**: a experiência das adolescentes. 2000. Dissertação (Mestrado em Ciências na Área de Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2000.

DELAMORA, P.; ALEDORT, N.; STAVOLA, J. Caring for adolescents with HIV. **Curr. HIV/AIDS Rep.**, Philadelphia, v. 3, n. 2, p. 74-78, jul. 2006.

DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1992. 287 p.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. (Ed). **Handbook of Qualitative Research**. Thousand Oaks: Sage, 1994. 643p. *apud* TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2003. 685 p.

DUARTE, J. M. **Narrativas de adolescentes vivendo com HIV/AIDS: compreendendo a adesão à terapia antirretroviral**. 2011. 105f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

ELDRED, L. J. et al. Adherence to antiretroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr. Hum. Retrovirol.**, New York, v. 18, n. 2, p. 117-25, jun. 1998.

FAIR, C. D. et al. "It's like losing a part of my family": transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians. **AIDS Patient Care STDS**, Larchmont, v. 26, n. 7, p. 423-9, jul. 2012.

FERREIRA, F. G. F. **Determinantes da adesão à terapia anti-retroviral em crianças infectadas pelo HIV**. 2004. 120 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

FERREIRA, R. A. et.al. Adolescente: particularidades de seu atendimento. In: LEÃO E. et. al. **Pediatria Ambulatorial**. 5. ed. Belo Horizonte: Coopmed. (*no prelo*).

FERREIRA, R. A.; FONTES, M. J. F. Relação médico-paciente. In: Martins MA, Viana MRA, Vasconcellos MC, Ferreira RA. **Semiologia da criança e do adolescente**. Rio de Janeiro: Medbook, 2010a. cap. 3, p. 19-28.

FERREIRA, R. A.; GUIMARÃES, E. M. B.; GRILLO, C. F. C. A consulta do adolescente. In: Martins MA, Viana MRA, Vasconcellos MC, Ferreira RA **Semiologia da criança e do adolescente**. Rio de Janeiro: Medbook, 2010b. cap. 14, p. 101-108.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405p.

FRANÇA, J. L.; VASCONCELLOS, A. C. Manual para normalização de publicações técnico-científicas. 8. ed. rev. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2011. 258p.

FREUD, S. **Além do princípio do prazer**. Rio de Janeiro: Imago, 1998. 84 p. Original publicado em 1920.

FREUD, S. **O inquietante** (1919). São Paulo: Companhia das Letras, 2010, p. 328-376. (Obras completas, 14).

FREUD, S. Reflexões sobre a psicologia do escolar (1914). In: \_\_\_\_\_. **Totem e tabu e outros trabalhos**. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 160-163. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, 13).

FREUD, S. **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade** (1905). 2. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1989. p. 117-228. (Obras psicológicas completas de Sigmund Freud: edição standard brasileira, 7)

GAO, X. et al. The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. **AIDS Care**, Oxford, v. 12, n. 4, p. 387-398, aug. 2000.



GIBB, D.M. et al. Adherence to prescribed antiretroviral therapy in human immunodeficiency virus-infected children in the PENTA 5 trial. **Pediatr. Infect. Dis.**, Baltimore, v. 22, n. 1, p. 56-62, jan. 2003.

GRILLO, C. F. C. et al. **Saúde do adolescente**. Belo Horizonte: Nescon; UFMG, 2012. 76p. Disponível em: < <http://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/3072.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2013.

GROSSMAN, E. Assistência ao Adolescente Portador de Doença Crônica. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde do Adolescente: competências e habilidades**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. cap. 1. p.47-51. Disponível em: < [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude\\_adolescente.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude_adolescente.pdf)>. Acesso em: 19 jan. 2013.

GUIMARÃES, P. R. **Observação de um grupo operativo com adolescentes que vivem com HIV/AIDS**. 2005. 221f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.

HAMMAMI, N. et al. Integrating adherence to highly active antiretroviral therapy into children's daily lives: a qualitative study. **Pediatrics**, Evanston, v. 114, n. 5, p.591-597, nov. 2004.

HAYNES, R. B. Introduction. In: HAYNES, R. B.; SACKETT, D. L.; TAYLOR, D.W. (Ed.). **Compliance in health care**. Baltimore: Johns Hopkins Press University Press, 1979. p. 1-18 *apud* KYNGÄS, H. A.; KROLL, T.; DUFFY, M. E. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. **J. Adolesc. Health.**, New York, v. 26, n. 6, p. 379-388, jun. 2000a.

HERMANN, H. Narratives Interview. In: FLICK, U.; KARDORFF, E.V.; KEUPP, H.; ROSENSTIEL, L.V.; WOLFF, S. (Ed.). **Handbuch qualitative sozialforschung**. 2nd edn. Munich: Psychologie Verlags Union, 1995. p. 182-185. *apud* FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405p.

HOWLAND, L. C. et al. Effects of negative life events on immune suppression in children and youth infected with human immunodeficiency virus type 1. **Pediatrics**, Evanston, v. 106, n. 3, p. 540-546, sept. 2000.

KOURROUSKI, M. F. C.; LIMA, R. A. G. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/Aids. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 947-952, nov.-dez. 2009.

KYNGÄS, H. A. A theoretical model of compliance of young diabetics. **J. Clin. Nurs.**, Oxford, v. 8, p. 73-80, 1999 *apud* KYNGÄS, H. A.; CHANDLER, C. A. S.; DUFFY, M. E. The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v.32, n. 6, p. 1499-1506, jun. 2000b.

KYNGÄS, H. A.; CHANDLER, C. A. S.; DUFFY, M. E. The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v.32, n. 6, p. 1499-1506, jun. 2000b.

KYNGÄS, H. A. **Diabeetikkonuorten hoitoon sitoutuminen**: teoreettisen mallin rakentaminen ja testaaminen. Oulu: Acta Medica, 1995 *apud* KYNGÄS, H. A.; CHANDLER, C. A. S.; DUFFY, M. E. The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v.32, n. 6, p. 1499-1506, jun. 2000b.

KYNGÄS, H. A.; KROLL, T.; DUFFY, M. E. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. **J. Adolesc. Health.**, New York, v. 26, n. 6, p. 379-388, jun. 2000a.

LACAN, J. **Seminário**, livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise. Texto estabelecido por Jacques-Alain Miller. Rio de Janeiro: Zahar, 2008. p. 269.

LEAL, M. M.; SAITO, M. I. Síndrome da adolescência normal. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência**: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 10, p. 105-113.

LEBLANC, L.; GOLDSMITHA, T.; PATEL, D. R. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. **Pediatr. Clin. N. Am.**, v. 50, n. 4, p. 859-878, aug. 2003.

LESERMAN, J. et al. Stressful Life Events and Adherence in HIV. **AIDS Patient Care and STDs**, Larchmont, v. 22, n. 5, 2008.

LIGNANI JÚNIOR, L.; GRECO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos antiretrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/AIDS. **Rev. Saúde Pub.**, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 495-501, dez. 2001.

LÓPEZ, M. Introdução ao diagnóstico clínico. In: López M, Laurentys-Medeiros J. (Ed.). **Semiologia médica**: as bases do diagnóstico clínico. 5. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. cap. 1, p. 3-22.

MACHADO, D. M.; SUCCI, R. C.; TURATO, E. R. Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: an emerging challenge. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 6, p. 465-472, 2010.

MACHADO, J. K. C. et al. Brazilian adolescents infected by HIV: epidemiologic characteristics and adherence to treatment. **The Scientific World JOURNAL**, v. 9, p. 1273-1285, nov. 2009.

MARINS, J. R. P. et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. **AIDS**, London, v. 17, n. 11, p. 1675-1682, fev. 2003.

MARTIN, S. et al. Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. **Pediatr. Infect. Dis. J.**, Baltimore, v. 26, n. 1, p. 61-67, jan. 2007.

MARTINEZ, J. et al. Adherence to antiviral drug regimens in HIV-infected adolescent patients engaged in care in a comprehensive adolescent and young adult clinic. **J. Natl. Med. Assoc.**, New York, v. 92, n. 2, p. 55-61, 2000.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.41, n. 2, p. 87-93, dec. 2007.

MELLINS, C. A. et al. The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus-infected children. **Pediatr. Infect. Dis. J.**, Baltimore, v. 23, n. 11, p. 1035-1041, nov. 2004.

MERTON, R. K. **On theoretical sociology**. Nova York: The Free Press, 1967. *apud* ALVES, R. **Filosofia da ciência**: introdução ao jogo e a suas regras. 6. Ed. São Paulo: Edições Loyola, 2003. 223p.

MERZEL, C.; VANDEVANTER, 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**, Larchmont, v. 22, n. 12, p. 977-987, dec. 2008.

MILLER, J. A. Lógicas do não-saber em psicanálise. **Opção Lacaniana**, n. 61, p. 9-24, nov. 2011.

MILLER, J. A. Nota sobre a vergonha. **Opção Lacaniana**, n. 138, p. 8-18, nov. 2003.

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

MINAYO, M. C. S. (org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 20. ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2002. 80 p.

MORGAN et al. Sex, Drugs, and Rock ‘n’ Roll: Caring for Adolescents and Young Adults With Cancer. **J. clin. oncol**, New York, v. 28, n.32, p. 4825-4830, nov.2010.

MORSE, J. M.; FIELD, P. A. **Qualitative Research Methods for Health Professionals**. 2. ed., Thousand Oaks: Sage, 1995. 255 p. *apud* TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2003. 685 p.

MOURA, L. R. **Conhecimento, percepções e práticas relacionadas ao HIV/AIDS entre adolescentes da cidade de Vespasiano/MG**. 2011. 133f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

MURPHY, D. A. et al. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescents cohort in the USA. **AIDS Care**, Oxford, v. 13, n. 1, p. 27-40, feb. 2001.

MURPHY, D. A. et al. Barriers to HAART adherence among human immunodeficiency virus-infected adolescents. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, Chicago, v.157, p. 249-255, mar. 2003.

MURPHY, D. A. et al. Longitudinal antiretroviral adherence among adolescents infected with human immunodeficiency virus. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, Chicago, v.159, p. 764-770, aug. 2005.

NAAR-KING, S. et al. Psychosocial factors and medication adherence in HIV- positive youth. **AIDS patient care and STDs**, Larchmont, v. 20, n. 1, p. 44-47, jan. 2006.

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. **Problemas de salud de la adolescencia**: informe de un comité de expertos de la OMS. Ginebra, 1965. 30p. (Serie de informes técnicos, n. 308).

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

PALMER, A. Motivating asymptomatic adolescents to adhere to HAART regimen can be challenging. **HIV Clin.**, New Orleans, v. 16, n. 2, p. 1-3, spring. 2004.

PANEL ON ANTIRETROVIRAL GUIDELINES FOR ADULTS AND ADOLESCENTS. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. Department of Health and Human Services. Disponível em: <<http://www.aidsinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/adultandadolescentgl.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2013.

PATERSON, D. L. et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. **Ann. Intern. Med.**, Philadelphia, v. 133, n. 1, p. 21-30, july, 2000.

POLIZZI, V. P. **Depois daquela viagem**: diário de bordo de uma jovem que aprendeu a viver com AIDS. 19. ed. 10. imp. São Paulo: Ed. Ática, 2009. 279 p.

PURDY, J. B., et al. Virologic response using directly observed therapy in adolescents with HIV: an adherence tool. **J. Assoc. Nurses AIDS Care**, Philadelphia, v. 19, n. 2, p. 158-165, mar-apr. 2008.

RAO, D. et al. Stigma and social barriers to medication adherence with urban Youth living with HIV. **AIDS Care**, Oxford, v. 19, n. 1, p. 28-33, jan. 2007.

REINERS, A. A. O. et al. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2299-2306, dec. 2008. Revisão. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a34.pdf>>. Acesso em: 19 Jan. 2013.

ROMANELLI, R. M. C. **A experiência de nova gravidez por mulheres sabidamente infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana**. 2006. 200f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

RUDY, B. J. et al. Patient-related risks for nonadherence to antiretroviral therapy among HIV-infected youth in the United States: a study of prevalence and interactions. **AIDS patient care and STDs**, Larchmont, v. 23, n. 3, p. 185-194, mar. 2009.

RUZANY, M. H. Atenção à saúde do adolescente: mudança de paradigma. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde do Adolescente**: competências e habilidades. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. cap.1, p.21-25. Disponível em:

<[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude\\_adolescente.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude_adolescente.pdf)>. Acesso em: 19 jan. 2013.

RUZANY, M. H. Atenção ao Adolescente: Considerações Éticas e legais. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde do Adolescente: competências e habilidades**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. cap.1, p.26-34. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude\\_adolescente.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude_adolescente.pdf)>. Acesso em: 19 jan. 2013.

SABER VIVER JOVEM. Rio de Janeiro: Saber Viver Comunicação, jan. 2004. Edição Especial. (Unidos contra o preconceito, 1). Disponível em: <<http://saberviver.org.br/wp-content/uploads/2012/02/SV-Jovem-1.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2013.

SABER VIVER JOVEM. Rio de Janeiro: Saber Viver Comunicação, dez. 2007. Edição Especial. (Abalou!, 2). Disponível em: <<http://saberviver.org.br/wp-content/uploads/2012/02/SV-Jovem-2.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2013.

SABER VIVER PROFISSIONAL DE SAÚDE. Rio de Janeiro: Saber Viver Comunicação, jan. 2004. Edição Especial. (Adolescência e AIDS: experiências e reflexões sobre o tema.). Disponível em: < <http://saberviver.org.br/wp-content/uploads/2012/04/edição-especial-Jan-2004.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2013.

SABER VIVER PROFISSIONAL DE SAÚDE. Rio de Janeiro: Saber Viver Comunicação, mar. 2008. Edição Especial. (Adolescência e AIDS: retratos da assistência a jovens soropositivos nos serviços de saúde do Brasil.). Disponível em: <http://saberviver.org.br/wp-content/uploads/2008/03/edição-especial-Março-2008.pdf> >. Acesso em: 19 Jan. 2013.

SACKETT, D. L. Introduction and the magnitude of compliance and noncompliance. In: SACKETT, D. L.; HAYNES, R. B. (Ed.). **Compliance With Therapeutic Regimens**. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1976. p.1-25 *apud* KYNGÄS, H. A.; CHANDLER, C. A. S.; DUFFY, M. E. The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v.32, n. 6, p. 1499-1506, jun. 2000b.

SAITO, M.S. Visão histórica da sexualidade: reflexões e desafios. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 12, p. 121-127.

STEVENS, A. Adolescência, sintoma da puberdade (1998). **Curinga**, Belo Horizonte, v.20, p.27-39, 2004.

SUET, M. M. **Estudo da adesão à terapêutica antirretroviral em adolescentes infectados pelo vírus da imunodeficiência (HIV) em um hospital de grande porte na Cidade do Rio de Janeiro**. 2010. 81f. Dissertação (Mestrado em Ciências na área de Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2010.

TAVARES, M. C. T. **A experiência de adolecer com Aids**. 2003. 121f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 2. ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2003. 685 p.

VAN DYKE, R. B. et al. Reported adherence as determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. **Pediatrics**, Evanston, v. 109, n. 4, p. 1-7, apr. 2002.

VEINOT, T. C. et al. “Supposed to make you better but it doesn’t really”: HIV-positive youths’ perceptions of HIV treatment. **J. Adolesc. Health.**, New York, v. 38, p. 261–267, mar. 2006.

VREEMAN, R. C. et al. A systematic review of pediatric adherence to antiretroviral therapy in low - and middle-income countries. **Pediatr. Infect. Dis. J.**, Baltimore, v. 27, n. 8, p. 686-690, aug. 2008.

WATSON, D. C.; FARLEY, J. J. Efficacy of and adherence to highly active antiretroviral therapy in children infected with human immunodeficiency virus type 1. **Pediatr. Infect. Dis. J.**, Baltimore, v. 18, n. 8, p. 682-689, aug. 1999. *apud* FERREIRA, F. G. F. **Determinantes da adesão à terapia anti-retroviral em crianças infectadas pelo HIV**. 2004. 120 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

WEDEKIND, F. **O despertar da primavera**. Tradução de Maria Adelia Silva Melo. Lisboa: Estampa, 1973. 178p.

WILLIAMS, P. L. et al. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. **Pediatrics**, Evanston, v. 118, n. 6, p. 1745-1757, dec. 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Genebra, 2003. 198p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The Adolescent with a Chronic Condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision. Geneva, 2007. 44p.



# ANEXOS E APÊNDICES

## ANEXO A – APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFMG



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP


Parecer nº. ETIC 342/09

**Interessado(a): Prof. Roberto Assis Ferreira**  
**Departamento de Pediatria**  
**Faculdade de Medicina - UFMG**

### DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 09 de setembro de 2009, o projeto de pesquisa intitulado **"Adolescentes vivendo com HIV/AIDS: impasses no tratamento"** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

  
**Profa. Maria Teresa Marques Amaral**  
**Coordenadora do COEP-UFMG**

## ANEXO B – CÓPIA DA ATA DA DEFESA DE TESE



FACULDADE DE MEDICINA  
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533  
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100  
Fone: (031) 3409 9641 FAX: (31) 3409 9640  
cpg@medicina.ufmg.br



UFMG

ATA DA DEFESA DE TESE DE DOUTORADO de **PATRICIA REGINA GUIMARÃES** nº de registro 2009655065. Às dez horas, do dia **vinte e sete de fevereiro de dois mil e treze**, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG, a Comissão Examinadora de tese indicada pelo Colegiado do Programa, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: **"ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO TRATAMENTO"**, requisito final para a obtenção do Grau de Doutor em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Profª. Cristiane de Freitas Cunha Grillo, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulamentares do trabalho final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Profª. Cristiane de Freitas Cunha Grillo - Cooreintadora	Instituição: UFMG	Indicação: <u>Aprovada</u>
Profª. Lúcia Maria Horta de Figueiredo Goulart	Instituição: UFMG	Indicação: <u>Aprovada</u>
Prof. Jorge Andrade Pinto	Instituição: UFMG	Indicação: <u>Aprovado</u>
Profª. Maria Helena Ruzany	Instituição: UERJ	Indicação: <u>Aprovado</u>
Profª. Lígia de Fátima Nóbrega Reato	Instituição: FMABC	Indicação: <u>Aprovado</u>

Pelas indicações a candidata foi considerada aprovada

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 27 de fevereiro de 2013.

Profª. Cristiane de Freitas Cunha Grillo - Cooreintadora Cristiane de Freitas Cunha Grillo

Profª. Lúcia Maria Horta de Figueiredo Goulart Lúcia Maria Horta de Figueiredo Goulart

Prof. Jorge Andrade Pinto Jorge Andrade Pinto

Profª. Maria Helena Ruzany Maria Helena Ruzany

Profª. Lígia de Fátima Nóbrega Reato Lígia de Fátima Nóbrega Reato

Profª. Ana Cristina Simões e Silva / Coordenadora Ana Cristina Simões e Silva

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador.

Profª. Ana Cristina Simões e Silva  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em  
Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente  
Faculdade de Medicina - UFMG

**CONFERE COM ORIGINAL**  
Centro de Pós-Graduação  
Faculdade de Medicina - UFMG

## ANEXO C – DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DA TESE



**FACULDADE DE MEDICINA  
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO**

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533  
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100  
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640  
cpg@medicina.ufmg.br



### DECLARAÇÃO


A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores Cristiane de Freitas Cunha Grillo, Lúcia Maria Horta de Figueiredo Goulart, Jorge Andrade Pinto, Maria Helena Ruzany e Lígia de Fátima Nóbrega Reato aprovou a tese de doutorado intitulada: **“ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO TRATAMENTO”** apresentada pela Doutoranda **PATRÍCIA REGINA GUIMARÃES** para obtenção do título de doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 27 de fevereiro de 2013.

  
Prof<sup>a</sup> Cristiane de Freitas Cunha Grillo  
Coorientadora

  
Prof<sup>a</sup>. Lúcia Maria Horta de Figueiredo Goulart

  
Prof. Jorge Andrade Pinto

  
Prof<sup>a</sup>. Maria Helena Ruzany

  
Prof<sup>a</sup> Lígia de Fátima Nóbrega Reato

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – responsáveis e adolescentes de até 12 anos.

Centro de Referência e Treinamento em Doenças Infecciosas e Parasitárias Orestes Diniz e Serviço de Saúde do Adolescente – Hospital das Clínicas / UFMG.

Título do projeto: ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO TRATAMENTO.

Você e o adolescente sob a sua responsabilidade estão sendo convidados a participar de uma pesquisa sobre as dificuldades no tratamento de adolescentes que vivem com HIV/AIDS. Essa pesquisa pretende investigar as dificuldades sentidas pelos adolescentes, familiares ou responsáveis e pelos médicos no tratamento desses adolescentes.

Para isso vamos entrevistar alguns adolescentes que vivem com HIV/AIDS e fazem acompanhamento no ambulatório Orestes Diniz (CTR-DIP), alguns familiares ou responsáveis desses adolescentes e alguns médicos que atendem os adolescentes. Só vai participar da pesquisa quem quiser. Quem não quiser participar continuará sendo atendido no ambulatório normalmente, como sempre foi, sem nenhuma diferença.

Com os resultados da pesquisa poderemos esclarecer algumas coisas sobre a dificuldade que existe no tratamento dos adolescentes, melhorando assim o atendimento. Não há riscos para você ou para o adolescente, pois serão realizadas apenas entrevistas, que são encontros onde as pessoas conversam. Haverá um gravador ligado gravando a conversa. O planejado é um encontro com o adolescente e um com você, o responsável, separadamente, mas podemos parar e continuar depois se você ou o adolescente quiserem por algum motivo.

Você e o menor sob sua responsabilidade têm garantia quanto ao sigilo que assegura a privacidade da identidade de vocês e dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

As dúvidas sobre a pesquisa podem ser esclarecidas agora ou em qualquer momento em que elas surgirem, antes, durante ou depois da pesquisa.

Qualquer dúvida sobre essa pesquisa você pode telefonar para o COEP, que é o Comitê de Ética e Pesquisa, que fica na Avenida Antônio Carlos, nº6627, Unidade Administrativa II, Campus Pampulha, BH-MG, Brasil, cep31270-901, telefone 3409-4592.

Você pode telefonar também para os responsáveis pela pesquisa, que são PATRÍCIA REGINA GUIMARÃES, ROBERTO ASSIS FERREIRA, CRISTIANE DE FREITAS CUNHA e JORGE ANDRADE PINTO nos telefones 3409-9274 ou 3409- 9772, ou nos encontrar nos ambulatórios São Vicente ou Orestes Diniz.

Não há na UFMG nenhum programa de reembolso para danos ou acidentes que não sejam da responsabilidade dos pesquisadores.

Ao assinar este documento você demonstra ter entendido as informações sobre a pesquisa descrita nesta página e na anterior e estar disposto a participar e permitir a participação do menor sob sua responsabilidade.

Será muito importante sua participação! Obrigado!

\_\_\_\_\_ / /

Assinatura (inclusive crianças e adolescentes, se aplicável)

Data

\_\_\_\_\_ / /

Assinatura do pai/mãe ou responsável legal

Data

\_\_\_\_\_ / /

Assinatura do investigador

Data

Observação: cópias assinadas deverão ficar com o pesquisador e com o participante da pesquisa.

## CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – adolescentes de 13 a 17 anos.

Centro de Referência e Treinamento em Doenças Infecciosas e Parasitárias Orestes Diniz e Serviço de Saúde do Adolescente – Hospital das Clínicas / UFMG.

Título do projeto: ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO TRATAMENTO.

Olá!

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa sobre as dificuldades no tratamento de adolescentes que vivem com HIV/AIDS. Essa pesquisa pretende investigar as dificuldades sentidas pelos adolescentes, familiares ou responsáveis e pelos médicos no tratamento dos adolescentes.

Nessa pesquisa vamos entrevistar vários adolescentes que vivem com HIV/AIDS e fazem acompanhamento no ambulatório Orestes Diniz/CTR-DIP, familiares ou responsáveis desses adolescentes e médicos que atendem os adolescentes. Só vai participar da pesquisa quem quiser. Quem não quiser participar continuará sendo atendido no ambulatório normalmente, como sempre foi, sem nenhuma diferença.

Com os resultados da pesquisa poderemos esclarecer algumas coisas sobre a dificuldade que existe no tratamento dos adolescentes, melhorando assim o atendimento. Não há riscos para você, pois serão realizadas apenas entrevistas, que são encontros onde as pessoas conversam. Haverá um gravador ligado gravando a conversa. O planejado é um encontro, mas podemos parar e continuar depois se você quiser por algum motivo.

Você tem garantia quanto ao sigilo que assegura a privacidade da sua identidade e dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

As informações obtidas serão mantidas em sigilo dentro dos limites garantidos pela lei. Entretanto, essas leis obrigam à notificação de certas doenças infecciosas e maus tratos infantis. Em certas situações, pessoas responsáveis por assegurar que o estudo foi conduzido apropriadamente poderão rever os seus dados. Estas pessoas manterão seus dados confidenciais. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso a nenhuma de suas informações pessoais a não ser que você dê permissão.

As dúvidas sobre a pesquisa podem ser esclarecidas agora ou em qualquer momento em que elas surgirem, antes, durante ou depois da pesquisa.

Qualquer dúvida sobre essa pesquisa você pode telefonar para o COEP, que é o Comitê de Ética e Pesquisa, que fica na Avenida Antônio Carlos, nº6627, Unidade Administrativa II, Campus Pampulha, BH-MG, Brasil, cep31270-901, telefone 3409-4592.

Você pode telefonar também para os responsáveis pela pesquisa, que são PATRÍCIA REGINA GUIMARÃES, ROBERTO ASSIS FERREIRA, CRISTIANE DE FREITAS



## CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – adolescentes de 18 a 19 anos.

Centro de Referência e Treinamento em Doenças Infecciosas e Parasitárias Orestes Diniz e Serviço de Saúde do Adolescente – Hospital das Clínicas / UFMG.

Título do projeto: ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO TRATAMENTO.

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa sobre as dificuldades no tratamento de adolescentes que vivem com HIV/AIDS. Essa pesquisa pretende investigar as dificuldades sentidas pelos adolescentes, familiares ou responsáveis e pelos médicos no tratamento dos adolescentes.

Nessa pesquisa vamos entrevistar vários adolescentes que vivem com HIV/AIDS e fazem acompanhamento no ambulatório Orestes Diniz/CTR-DIP, familiares ou responsáveis desses adolescentes e médicos que atendem os adolescentes. Só vai participar da pesquisa quem quiser. Quem não quiser participar continuará sendo atendido no ambulatório normalmente, como sempre foi, sem nenhuma diferença.

Com os resultados da pesquisa poderemos esclarecer algumas coisas sobre a dificuldade que existe no tratamento dos adolescentes, melhorando assim o atendimento. Não há riscos para você, pois serão realizadas apenas entrevistas, que são encontros onde as pessoas conversam. Haverá um gravador ligado gravando a conversa. O planejado é um encontro, mas podemos parar e continuar depois se você quiser por algum motivo.

Você tem garantia quanto ao sigilo que assegura a privacidade da sua identidade e dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

As informações obtidas serão mantidas em sigilo dentro dos limites garantidos pela lei. Entretanto, essas leis obrigam à notificação de certas doenças infecciosas e maus tratos infantis. Em certas situações, pessoas responsáveis por assegurar que o estudo foi conduzido apropriadamente poderão rever os seus dados. Estas pessoas manterão seus dados confidenciais. Pessoas não envolvidas no estudo não terão acesso a nenhuma de suas informações pessoais a não ser que você dê permissão.

As dúvidas sobre a pesquisa podem ser esclarecidas agora ou em qualquer momento em que elas surgirem, antes, durante ou depois da pesquisa.

Qualquer dúvida sobre essa pesquisa você pode telefonar para o COEP, que é o Comitê de Ética e Pesquisa, que fica na Avenida Antônio Carlos, nº6627, Unidade Administrativa II, Campus Pampulha, BH-MG, Brasil, cep31270-901, telefone 3409-4592.

Você pode telefonar também para os responsáveis pela pesquisa, que são PATRÍCIA REGINA GUIMARÃES, ROBERTO ASSIS FERREIRA, CRISTIANE DE FREITAS CUNHA e JORGE ANDRADE PINTO nos telefones 3409-9274 ou 3409- 9772, ou nos encontrar nos ambulatórios São Vicente ou Orestes Diniz/CTR-DIP.



Não há na UFMG nenhum programa de reembolso para danos ou acidentes que não sejam da responsabilidade dos pesquisadores.

Ao assinar este documento você demonstra ter entendido as informações sobre a pesquisa descrita nesta página e na anterior e estar disposto a participar.

A sua participação será muito importante! Obrigado!

\_\_\_\_\_      \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Assinatura (adolescente)

Data

\_\_\_\_\_      \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Assinatura do investigador

Data

Observação: cópias assinadas deverão ficar com o pesquisador e com o participante da pesquisa.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – responsáveis pelos adolescentes de 12 a 17 anos.

Centro de Referência e Treinamento em Doenças Infecciosas e Parasitárias Orestes Diniz e Serviço de Saúde do Adolescente – Hospital das Clínicas / UFMG.

Título do projeto: ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO TRATAMENTO.

Você e o adolescente sob a sua responsabilidade estão sendo convidados a participar de uma pesquisa sobre as dificuldades no tratamento de adolescentes que vivem com HIV/AIDS. Essa pesquisa pretende investigar as dificuldades sentidas pelos adolescentes, familiares ou responsáveis e pelos médicos no tratamento desses adolescentes.

Para isso vamos entrevistar alguns adolescentes que vivem com HIV/AIDS e fazem acompanhamento no ambulatório Orestes Diniz (CTR-DIP), alguns familiares ou responsáveis desses adolescentes e alguns médicos que atendem os adolescentes. Só vai participar da pesquisa quem quiser. Quem não quiser participar continuará sendo atendido no ambulatório normalmente, como sempre foi, sem nenhuma diferença.

Com os resultados da pesquisa poderemos esclarecer algumas coisas sobre a dificuldade que existe no tratamento dos adolescentes, melhorando assim o atendimento. Não há riscos para você ou para o adolescente, pois serão realizadas apenas entrevistas, que são encontros onde as pessoas conversam. Haverá um gravador ligado gravando a conversa. O planejado é um encontro com o adolescente e um com você, o responsável, separadamente, mas podemos parar e continuar depois se você ou o adolescente quiserem por algum motivo.

Você e o menor sob sua responsabilidade têm garantia quanto ao sigilo que assegura a privacidade da identidade de vocês e dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

As dúvidas sobre a pesquisa podem ser esclarecidas agora ou em qualquer momento em que elas surgirem, antes, durante ou depois da pesquisa.

Qualquer dúvida sobre essa pesquisa você pode telefonar para o COEP, que é o Comitê de Ética e Pesquisa, que fica na Avenida Antônio Carlos, nº6627, Unidade Administrativa II, Campus Pampulha, BH-MG, Brasil, cep31270-901, telefone 3409-4592.

Você pode telefonar também para os responsáveis pela pesquisa, que são PATRÍCIA REGINA GUIMARÃES, ROBERTO ASSIS FERREIRA, CRISTIANE DE FREITAS CUNHA e JORGE ANDRADE PINTO nos telefones 3409-9274 ou 3409- 9772, ou nos encontrar nos ambulatórios São Vicente ou Orestes Diniz.

Não há na UFMG nenhum programa de reembolso para danos ou acidentes que não sejam da responsabilidade dos pesquisadores.

Ao assinar este documento você demonstra ter entendido as informações sobre a pesquisa descrita nesta página e na anterior e estar disposto a participar e permitir a participação do menor sob sua responsabilidade.

Será muito importante sua participação! Obrigado!

\_\_\_\_\_ / /  
Assinatura (inclusive crianças e adolescentes, se aplicável) Data

\_\_\_\_\_ / /  
Assinatura do pai/mãe ou responsável legal Data

\_\_\_\_\_ / /  
Assinatura do investigador Data

Observação: cópias assinadas deverão ficar com o pesquisador e com o participante da pesquisa.

## CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – médicos.

Centro de Referência e Treinamento em Doenças Infecciosas e Parasitárias Orestes Diniz e Serviço de Saúde do Adolescente – Hospital das Clínicas / UFMG.

Título do projeto: ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPASSES NO TRATAMENTO

Caro (a) colega,

Gostaria de convidá-lo (a) para participar da pesquisa de título supracitado que tem como objetivo principal investigar os impasses envolvidos no tratamento dos adolescentes que vivem com HIV/AIDS atendidos no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR-DIP) sob as perspectivas dos adolescentes, seus responsáveis e profissionais de saúde.

Para isso serão realizadas entrevistas com os adolescentes referidos pela equipe médica com problemas de adesão, pais e/ou responsáveis e médicos assistentes. Por isso convidamos você para participar deste estudo. Mas se você não quiser participar não se sinta constrangido. E não haverá qualquer mudança no seu trabalho se você não quiser fazer parte da pesquisa. Você não é obrigado a participar e pode desistir quando quiser.

Os benefícios esperados com a pesquisa são a reflexão e maior entendimento das questões envolvidas no seguimento e tratamento dos adolescentes que vivem com HIV/AIDS, contribuindo para melhoria da prática clínica.

Não há riscos para você ou para os outros participantes. Apenas um encontro foi planejado, mas poderá ser dividido em dois ou mais se for o seu desejo.

Você tem garantia quanto ao sigilo que assegura a privacidade da sua identidade e dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

As dúvidas sobre a pesquisa podem ser esclarecidas agora ou em qualquer momento em que elas surgirem.

Qualquer dúvida sobre essa pesquisa entre em contato com o COEP, que é o Comitê de Ética e Pesquisa, que fica na Avenida Antônio Carlos, nº6627, Unidade Administrativa II, Campus Pampulha, BH-MG, Brasil, cep31270-901, telefone 3409-4592.

Você pode telefonar também para os responsáveis pela pesquisa, que são PATRÍCIA REGINA GUIMARÃES, ROBERTO ASSIS FERREIRA, CRISTIANE DE FREITAS CUNHA e JORGE ANDRADE PINTO nos telefones 3409-9274 ou 3409- 9772, ou nos ambulatórios São Vicente ou Orestes Diniz.

Não há na UFMG nenhum programa de reembolso para danos ou acidentes que não sejam da responsabilidade dos pesquisadores.

Ao assinar este documento você demonstra ter entendido as informações sobre a pesquisa descrita nesta página e estar disposto a participar.

Sua participação será muito importante! Obrigado!

\_\_\_\_\_ / /  
Assinatura do participante                      Data

\_\_\_\_\_ / /  
Assinatura do investigador                      Data

Observação: cópias assinadas deverão ficar com o pesquisador e com o participante da pesquisa.

## APÊNDICE B – ROTEIROS DAS ENTREVISTAS

### ROTEIRO PARA ENTREVISTA NARRATIVA COM OS ADOLESCENTES

Identificação da entrevista:

Local da entrevista:

Data da realização:

Hora de início:                      término:

Entrevistador:

#### 1. Dados de identificação pessoal do entrevistado

Nome completo:

Sexo:

Data de nascimento:                      Idade:

Naturalidade:

Endereço:

Telefone:

Escolaridade:

Escola pública ou privada?

Repetência?

Pergunta gerativa da narrativa:

- *Quero que você me conte tudo desde quando se lembra da infecção pelo HIV na sua vida até os dias de hoje.*

Suporte para memória:

- *Como era na família? Com os amigos? Na escola? No acompanhamento médico?*

Categorização:

- *De tudo que você me disse o que considera mais importante?*

## ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS FAMILIARES E/OU RESPONSÁVEIS

Identificação da entrevista:

Local da entrevista:

Data da realização:

Hora de início:                      término:

Entrevistador:

### 1. Dados de identificação pessoal do entrevistado

Nome completo:

Sexo:

Data de nascimento:                      Idade:

Naturalidade:

Endereço:

Telefone:

Escolaridade:

Parentesco com o adolescente acompanhado pelo serviço:

Tempo que frequenta o CTR-DIP:

Também vive com HIV/AIDS?

### 2. A família

- *Como é a vida em família de vocês?*

### 3. Concepções

- *Qual o significado de tratamento do adolescente, tratamento adequado e tratamento que não deu certo para você?*
- *Porque você acha que acontece um tratamento inadequado ou um tratamento que não dá certo ou a não adesão ao tratamento de adolescentes que vivem com HIV/Aids?*

#### 4. Sentimentos diante do adolescente com HIV/AIDS.

- *Qual é o seu sentimento (como você se sente) em relação ao adolescente que vive com HIV/Aids que está sob a sua responsabilidade? Você percebe efeitos desses sentimentos no tratamento do adolescente? Quais ou como?*

### ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS MÉDICOS ASSISTENTES

Identificação da entrevista:

Local da entrevista:

Data da realização:

Hora de início:                      término:

Entrevistador:

#### 1. Dados de identificação pessoal do entrevistado

Nome completo:

Sexo:

Data de nascimento:                      Idade:

Ano de término da graduação:

Tempo de trabalho no Serviço de Aids Pediátrica do CTR-DIP:

Cursos e especializações:

Participação em cursos, congressos e atualizações para atendimento de adolescentes com HIV/Aids?

#### 2. A consulta

Conhecendo a consulta do adolescente.



- *Fale sobre a consulta com o adolescente que vive com HIV/Aids*

### 3. Sentimentos envolvidos no atendimento do adolescente com HIV/AIDS

- *Qual é o seu sentimento no atendimento de adolescentes que vivem com HIV/Aids? Quais os efeitos desses sentimentos na condução clínica do adolescente?*

### 4. Concepções do profissional sobre o tratamento. Os significados de tratamento, adesão e falha terapêutica.

- *Qual o significado de tratamento, adesão ao tratamento e falha terapêutica em adolescentes que vivem com HIV/Aids para você?*
- *O que você acha que está falhando no tratamento desses adolescentes não aderentes?*

## APÊNDICE C – RESENHAS DAS HISTÓRIAS DE CADA UM: A SINGULARIDADE

### ADOLESCENTES

*“Até hoje eu tenho às vezes vergonha...”*

*“Só o remédio, vô falar com cê que eu num tomo não. É muito difícil”*

Alice é uma adolescente de 15 anos, que vive com a mãe e irmãs. A mãe também vive com HIV e apresenta dificuldades para o uso regular dos antirretrovirais. O pai abandonou a família com o adoecimento da esposa. A beleza da adolescente, sua emotividade durante a entrevista e a dificuldade para tomar a medicação chamam a atenção. A revelação social inadvertida provocou certa ruptura do percurso da adolescente, em decorrência do sofrimento emocional pela discriminação e preconceito. Parou de estudar durante cinco anos, houve término do namoro, mudança do bairro onde morava e isolamento social. O sentimento de “*vergonha*” declarado pela adolescente devido à infecção pelo HIV merece destaque. Afirmou não tomar a medicação. Os motivos enumerados foram: por ser “*muito difícil*”, efeitos colaterais, sensação de exposição pelo uso da medicação, e esquecimento. O mal estar associado ao uso da medicação foi referido como o principal motivo. A adolescente demonstra conhecimento a respeito das consequências da não adesão. Tem um namorado que conhece sua condição sorológica e a aceita. Relato de muito medo de contaminar o parceiro. Para a adolescente o ponto mais importante da narrativa foi o encontro amoroso sem discriminação ou preconceito e o apoio recebido da irmã para o tratamento.

*“Num sei. Num sei, essas coisa eu num sei te contar”*

*“Que eu coisei, aí coisou pra cá, e eu pra cá, eu internei, internei, aí eu fiquei mal, fiquei mal, aí eu coisei no CTI...”*

Bruno é um adolescente de 18 anos, que mora com a mãe, que também vive com HIV/Aids, e uma irmã mais velha, soronegativa para o vírus. Menciona o pai com mágoa, não conversa com ele por sua ausência quando esteve doente. O pai é referido como “*um pouco desviado*”, “*um pouco mentiroso*”, “*falso*”. Adolescente sofreu grave acometimento de saúde, que deixou sequelas nos movimentos corporais. Parou de estudar, mas pretende retornar. Chamou atenção a forma como o adolescente se expressou, apresentando precariedade da linguagem, e como ele evitou o tema HIV/Aids. Houve o uso recorrente da expressão “*coisar*” para descrever várias situações diferentes. Negou dificuldades ou não uso dos antirretrovirais. O adolescente apontou o desejo de a família prosperar como o ponto mais importante da entrevista, apesar de não haver menção anterior ao tema. Inicialmente disse não se lembrar sobre a revelação diagnóstica, depois afirmou não gostar de falar a respeito, fazendo relato de forma geral, sempre evitando os termos que nomeiam a infecção pelo HIV. A igreja ocupa papel importante na vida do jovem e de sua família, e pareceu interferir para o não uso da medicação pela mãe. Nunca houve revelação do diagnóstico a ninguém. Nega relacionamentos amorosos. Nunca sofreu discriminação ou preconceito pela infecção, mas temia comentários na escola por sua dificuldade para andar.

*“Ah, resumindo tudo, o ponto mais importante é tomar os remédios mesmo. Sei lá, às vezes canso...”*

Carla é uma adolescente de 17 anos, bastante comunicativa, com grande capacidade de expressar seus sentimentos. Chama a atenção sua clareza de expressão, com falas representativas dos adolescentes. Tem vida intensa, faz cursos. Apresenta dificuldade escolar principalmente por não se empenhar. O discurso de normalidade se destaca. É cuidada pelo pai, soronegativo para o HIV. Sua mãe, falecida em decorrência da infecção quando a filha estava com oito anos, é lembrada por sua negligência, irresponsabilidade e uso de drogas. Não

tem irmãos. A família é citada como “*toda problemática*”. O uso da medicação foi eleito como ponto mais importante da narrativa. Os remédios tomados antes da revelação são lembrados como “*super ruins*”, com dificuldade para ingestão. A não adesão é justificada pela falta de vontade de tomar a medicação, correria do dia a dia e esquecimento, além de algo que não sabe explicar e nenhum motivo específico. A respeito do não uso da medicação por adolescentes em geral, relaciona a não aceitação do diagnóstico, o preconceito contra si mesmo, e a decisão pelo não uso, além da própria adolescência. Demonstra conhecimentos sobre as repercussões da não adesão. A revelação diagnóstica passou por dois momentos: o primeiro, quando recebeu a informação, e o segundo, quando compreendeu o seu significado. Nunca revelou o diagnóstico a ninguém. Nega ter sofrido situações de discriminação ou preconceito, mas relata medo da revelação na escola. Sente desconforto com as brincadeiras envolvendo o tema, e “*vergonha*” quando é mencionado o HIV ou Aids. O medo de contaminar surge mesmo no primeiro beijo. Menciona seu “*sangue contaminado*”. Há bom vínculo com o médico.

***“Aí, é, só que pra tomar remédio é um pouco difícil. Num gosto muito não...”***

Débora é uma adolescente de 14 anos, cuidada por sua tia materna. Não tem irmãos, não conheceu seu pai, e menciona a mãe, que também vive com HIV/Aids, com termos tais como “*aquele estrupício*”, “*muito alterada*”, “*doida*”. A história é de violência – psicológica e negligência da mãe, com interferência do conselho tutelar. Nunca revelou o diagnóstico a ninguém. Nega relacionamentos amorosos ou iniciação sexual. Nega ter sofrido discriminação ou preconceito, mas já presenciou situações assim na escola, com adolescente que também vivia com HIV/Aids e problema respiratório semelhante ao seu. Chamou a atenção a sua aparente fragilidade física associada à história de sofrimento emocional. A dificuldade para o uso da medicação também se destaca. Os motivos mencionados para o não uso foram não gostar, não querer, interrupção das atividades, preguiça, esquecimento, se sentir pressionada e raiva. Para a adolescente, o principal ponto da narrativa foi o momento da revelação diagnóstica, aos doze anos. Segundo ela, após o conhecimento do diagnóstico, passou a se comunicar mais com as pessoas.

*“(...) eu tenho dificuldade pra falar, se eu chorar, num repara não... (voz embargada pelo choro)... Vô chorar! (já chorando)” (...) “Que eu quase num, num toco nesse assunto, igual eu te falei, às vezes eu nem lembro (chorando)”*

*“é a vida normal que eu tenho, sabe?”*

Érica é uma adolescente às vésperas de completar seus 18 anos, que estava terminando o ensino fundamental na época da entrevista, sem dificuldade escolar. A descoberta do diagnóstico aconteceu concomitante à de sua história de vida. É filha adotiva de sua tia paterna. Não conhece sua mãe, achava que a mesma havia falecido. Sem contato com o pai, que mora em outro estado. A revelação diagnóstica passou por dois momentos: o primeiro na infância, quando foi falado sobre a infecção, e o segundo, no período da adolescência, quando ela compreendeu o diagnóstico de forma diferenciada. A escola teve importante papel nesse processo. Já namorou, nega iniciação sexual. Nunca revelou o diagnóstico a ninguém. Nega ter sofrido discriminação ou preconceito, mas menciona o medo que sua mãe adotiva tem de que isso aconteça. Bom vínculo com o médico. Chama atenção a emotividade da entrevistada ao abordar o tema da infecção, associada ao discurso de normalidade. Relato de não se lembrar de que vive com HIV/Aids, ou de sua adoção. O esquecimento é apontado como principal motivo para a não adesão. Elege como principal ponto da narrativa a descoberta do diagnóstico.

*“(...) eu fico lá brincando...”*

*“(...) Ah, eu num sei, eu num presto muita atenção não”*

Fábio é um adolescente de 12 anos que mora com sua mãe, também infectada pelo HIV e com dificuldades para tomar corretamente a medicação. Tem dois irmãos soronegativos para o vírus, uma com sete anos de idade e um irmão com dezesseis, que representa apoio importante para o uso dos antirretrovirais. O pai, separado, tem outra família, um de seus filhos também vive com HIV e apresenta sequelas em decorrência da infecção. O esquecimento é apontado como principal causa para a não adesão. Não há indícios de responsabilização do menor para o uso da medicação. Adolescente nega relacionamento amoroso ou iniciação sexual. Tem

colegas e gosta de brincar. Nunca revelou o diagnóstico a ninguém. Nega ter sofrido preconceito ou discriminação. Não está bem na escola, ficou em recuperação em todas as matérias. Chama a atenção a sua forma infantil, além de não apresentar questões, seja sobre a adolescência ou infecção pelo HIV, como alguém que não sabe ou não quer saber. Para ele o mais importante da narrativa é o apoio recebido por irmão para o uso da medicação. Evita os termos referentes à infecção pelo HIV ou Aids.

***“Nem lembro”, “nem entendia disso”, “nem sei como se fala”, “não sei nem como falar...”, “nem eu sei”, “nem sei”, “nem explicava”, “eu nem acreditei...”***

Gabriela é uma adolescente de 13 anos, atualmente cuidada por sua irmã, que tem duas filhas pequenas. Morou em abrigo dos 5-6 aos 11 anos de idade. Sua mãe morreu em decorrência da infecção pelo HIV, assim como o namorado da mãe, considerado como pai. Ambos, mãe e namorado, apresentavam dificuldades para tomar a medicação e a jogavam fora. Gabriela tem um irmão apreendido por tráfico e uso de drogas. Ela não conversa com seu pai biológico, que batia na sua mãe, não foi visitá-la durante sua estadia na casa de apoio, e não quis registrá-la como filha. Não está estudando. Nunca teve relação sexual, nunca revelou o diagnóstico a ninguém. Nega ter sofrido discriminação ou preconceito. É acompanhada pelo mesmo médico desde os dois anos de idade. Aponta o esquecimento como principal motivo para a não adesão. Para ela o principal ponto da entrevista é o uso da medicação. O que mais chamou a atenção na entrevista, além da falta de referências familiares e do mundo adulto, foi o discurso de não saber ou não querer saber sobre a infecção. Não menciona termos que nomeiam a infecção pelo HIV ou Aids.

## OS RESPONSÁVEIS PELOS ADOLESCENTES

*“(...) eu não entendo nada, até hoje... de doença eu não entendo nada, nada... eu esqueço, num lembro, minha cabeça é muito fraca, eu num lembro de nada, não”.*

Helena é mãe de Alice, adolescente de 15 anos. Seu diagnóstico levou ao da filha, e aconteceu a partir de adoecimentos frequentes, com história de gravidade e internação, até a realização da sorologia. A infecção pelo HIV é nomeada como “*o problema*”. A descoberta do diagnóstico foi impactante. Evitou ao máximo contar à filha pelo risco da revelação social, que de fato aconteceu. Identifica-se com a dificuldade da filha para tomar os remédios, e também apresenta uso irregular. Associa a não adesão de Alice a não aceitação da doença. Sente-se insegura e teme que algo aconteça à sua filha, e por isso faz tudo que ela quer. Relata dificuldades para lidar com a filha, destacando o período da adolescência. O pai da adolescente é lembrado como muito safado, psicopata, ciumento, obsessivo e abandonou a família durante adoecimento da esposa. Seu segundo marido não era infectado pelo HIV, sabia do diagnóstico e mesmo assim o casal não usava preservativo. Durante a entrevista evitou os termos que nomeiam a infecção pelo HIV/Aids.

*“O complicado é o jovem, o adolescente...”*

*“(...) agora, é a gente levar o barco até onde Deus determinar”*

Isabel é tia materna de Débora, jovem de 14 anos, e cuida da sobrinha desde poucos meses de vida. A sua irmã, mãe da adolescente, não apresentava condições psíquicas para cuidar da filha, relato de sofrimento mental. A história é de negligência materna, rejeição e interferência do Conselho Tutelar, que deu a guarda da criança inicialmente para a avó materna, e depois de seu óbito para a tia, que sempre foi a cuidadora de fato. A mãe mora próximo, mas não ajuda nos cuidados. O pai nunca assumiu a filha e é ausente. Há limitações sociais importantes. Moram dez pessoas em três cômodos, incluindo um filho “*super hiperativo*”, e uma filha que já sofreu “*derrame*”. A cuidadora é hipertensa e diabética, mas mostra grande empenho em cuidar da sobrinha. Houve uma série de adoecimentos na infância até a

conclusão do diagnóstico. Relata discriminação e preconceito sofridos pela sobrinha na infância em uma instituição de sua cidade, mas não pelos familiares. Há conflitos para que a adolescente tome a medicação adequadamente. Fala sobre a recusa da sobrinha para tomar os remédios e sua dificuldade para lidar com isso. Sente medo e tristeza ao pensar que pode morrer antes da adolescente, que então ficaria desamparada.

***“(...) foi muito bom que eu aprendi muita coisa, sabe, muita coisa que eu tinha pavor, pavor”***

Junia é tia paterna de Érica, com 18 anos incompletos, que foi adotada por sua família com poucos meses de idade. Ela já estava com seus filhos adultos e não pensava nem queria cuidar de mais uma criança, mas acabou ficando com Érica por insistência do marido. Seu irmão, pai da criança, nunca mais apareceu. Há dúvidas sobre a paternidade. A mãe é desconhecida. O diagnóstico foi descoberto após uma série de adoecimentos, que faziam com que Junia se sentisse envergonhada por parecer não cuidar adequadamente da criança. A descoberta da infecção pela família foi impactante, e esteve associada por eles à morte iminente da criança. Houve relato de preconceito e “*pavor*” de se contaminar antes da experiência com a sobrinha. A dificuldade reside na adesão aos antirretrovirais: a adolescente diz esquecer-se de tomar, e a cuidadora se responsabiliza e “*controla*” a medicação, ocorrendo desgaste familiar. Descreve vida familiar “*normalíssima*” apesar disso. Avalia que deveria mudar em relação à superproteção exercida sobre a jovem. Há preocupação com a sexualidade da adolescente pelo medo de transmissão do vírus. Também fala do medo de que a adolescente sofra preconceito e discriminação, por isso teme pelo encontro amoroso e evita a revelação social. Nega discriminação ou preconceito pela família, havendo alguns cuidados para evitar a contaminação. Emocionou-se ao final da entrevista com a lembrança da própria história de vida.



***“(... ) eu preferia o sofrimento de antes do que o de agora... agora, o trabalho que ele dá é diferente, é, preocupa mais. Porque adolescente ele, nossa, é muito difícil mexer com adolescente... A gente não sabe como lidar com o adolescente. Cada um é de um jeito.”***

***“(...) não é uma vida normal. A gente fala que é uma vida normal, porque senão...”***

Luíza é mãe de Fábio, adolescente com doze anos, e também vive com HIV. Seu diagnóstico foi descoberto a partir do filho, que ficou gravemente enfermo. Foram feitos ainda diagnósticos da avó materna e de seu marido. Luíza tem mais dois filhos, de dezesseis e sete anos de idade, ambos soronegativos para o HIV. O pai é ausente e não presta assistência à família. O término do casamento se deu pelas traições do marido e sua omissão sobre a infecção pelo HIV. Luíza relata que a sua dificuldade com o filho na infância era apenas para o uso da medicação. Atualmente, surgiram outras dificuldades que ela relaciona à adolescência, por exemplo, mentir, ter dificuldades na escola, brigar com os irmãos. Tem dúvidas sobre a melhor forma de agir com o adolescente em relação à educação, teme restringir demais ou ser muito permissiva. Há conflitos para tomar a medicação e recusa do adolescente. É a mãe quem assume a responsabilidade pelo uso dos antirretrovirais. Luíza também tem dificuldades para tomar regularmente a medicação, e atribui sua não adesão aos efeitos colaterais. Houve o seu adoecimento com internação e afastamento do trabalho pelo INSS. Atribui o não uso da medicação pelos adolescentes pela “*fase confusa*” da adolescência, e por ser uma “*responsabilidade muito grande*”. Sugere posologia de dose única diária. Ao contrário das outras entrevistadas, ela aponta falta de “normalidade”: “*Ele (adolescente) só foi normal com um mês de vida*”, “*não é uma vida normal*”, em decorrência da infecção e uso da medicação. A revelação ao filho se deu precocemente, mas Luíza percebe que após o despertar da sexualidade do adolescente houve compreensão diferenciada do diagnóstico. Preocupa-se com a reação de Fábio quando ele entender melhor o significado da infecção e a forma de transmissão do vírus. Tem medo de ser culpada e “*odiada*” pelo filho.

## OS MÉDICOS

*“(...) eu quero que vocês tenham uma vida completamente normal”*

Marília é uma profissional envolvida na assistência do adolescente que vive com HIV/Aids. Apesar disso, o relato foi de dificuldade para o atendimento no campo da adolescência: “(...) eu tenho uma dificuldade, sinceramente, de atender o adolescente de forma geral... Eu acho muito difícil atender adolescentes, muito difícil... eu gosto, mas pra mim é difícil...”.

Há preocupação em atender o adolescente sem acompanhante, mas descreve dificuldade na prática, principalmente pela resistência dos pais. Durante o atendimento a sós com o adolescente, a profissional tenta compreender a dificuldade e o significado do uso da medicação. Para a médica a representação da doença pelo uso dos antirretrovirais seria um fator importante: “Porque às vezes não é só o esquecimento, tomar é mais a lembrança que eu sou doente, que eu sou diferente e tal”.

Percebe que o papel assumido pelos familiares é de cobrança, e o uso da medicação surge como ponto de atrito e conflito na família.

O uso dos antirretrovirais é considerado por ela ponto central no acompanhamento médico: “Eu acho que na questão do adolescente o nosso ponto principal é a medicação. Acaba que vai pra uma coisa, vai pra outra, mas basicamente o ponto é a medicação.”.

Tratamento foi descrito como o que foi prescrito, e o objetivo do profissional é carga viral indetectável: “E a carga viral, carga viral indetectável é o nosso objetivo, qualquer aumento disso já é um sinal de má adesão”.

A adesão foi conceituada inicialmente como “a capacidade do paciente de tomar o remédio corretamente, conforme foi prescrito”, depois o conceito foi ampliado para além do uso da medicação.

Para a profissional, o principal impasse na adesão é a própria adolescência, que ela relaciona a momento de questionamento e não aceitação: “Eu acho que a questão básica é a própria adolescência... Então, é a própria questão da adolescência mesmo, de questionar, de não aceitar, e tudo”.

A não adesão se daria pelas próprias características dessa fase da vida: “O adolescente está naquela fase de não querer fazer o que os pais pedem pra fazer, não querer fazer... tem aquela fase de rebeldia, é muito difícil”.

O sentimento de impotência aparece na narrativa de forma recorrente e intensa: “(...) sensação de impotência é uma impotência que a gente sente muito grande porque você quer ajudar, você tem como ajudar, mas eles não se ajudam. Então, eu sinceramente saia da consulta arrasada porque é uma impotência muito grande, eu não consegui fazer...”.

A profissional descreve como consequência do sentimento de impotência o seu afastamento emocional dos pacientes, na tentativa de evitar o sofrimento. Porém, na prática, eram vistos empenho e acompanhamento mais próximo.

O apoio familiar também foi apontado como fator importante para adesão.

A sugestão para melhorar a adesão foi abordagem mais precoce dos pacientes, antes da adolescência, principalmente daqueles que vivem com pouco apoio familiar.

Contrastando com a dificuldade e sofrimento descritos, e da percepção de que o tema morte permeia e dificulta os planos dos adolescentes para o futuro, o discurso médico é de incentivo para “vida normal”: “eu quero que vocês tenham uma vida completamente normal.”.

***“(...) nós não tivemos uma preparação... eu não fui capacitada no atendimento do adolescente... E a gente não tá preparado pra poder dar esse apoio pra eles, eu acho que a gente não tem essa capacitação não”***

Natália é uma profissional bastante qualificada e implicada com as melhorias do serviço.

Durante a entrevista menciona várias vezes a falta de formação, capacitação e preparação para o atendimento do adolescente: “(...) nós não tivemos uma preparação... eu não fui capacitada no atendimento do adolescente...”.

A dificuldade para abordagem do tema sexualidade se destaca. A complexidade do assunto envolvendo adolescentes soropositivos para o HIV é apontada. A primeira relação sexual, a escolha do parceiro, a revelação diagnóstica são alguns dos temas relacionados. A aparente falta de desejo, a iniciação sexual caracterizada como “atropelada”, “sem planejamento” ou

“demorada”, o medo da rejeição na revelação ao parceiro, associados à percepção de não estar capacitada para o atendimento são considerados: “não, você (o adolescente) vai pro psicólogo, porque, você não tá dando conta, eu não tô dando conta disso.”.

Os conceitos de tratamento e adesão são amplos, com enfoque maior na compreensão do tratamento que na obediência.

A consulta do adolescente é diferenciada da consulta de pediatria, há preocupação no atendimento do adolescente sem acompanhante, é citada a superproteção exercida pelos familiares e a criação de tabus sobre a sexualidade: “(...) você vê que eles são muito superprotegidos, é, são criados tabus... uma menininha minha... a avó falava com ela: ‘cê nunca vai poder ter relação sexual’”. É demonstrada preocupação em responsabilizar o adolescente pelo uso da medicação.

Há percepção de pouca evolução do serviço no atendimento do adolescente, e da necessidade de melhorias.

Na concepção da entrevistada, a transferência dos adolescentes para a clínica de adultos acontece de forma tardia pela dificuldade na identificação de profissionais que assumam os atendimentos da forma adequada e falta de preparação para essa transição: “(...) tem muitos que eu ainda não consegui transferir, sabe, assim, tem paciente de 24 que eu tenho que transferir 24, 23...”. Há impressão de que esse adiamento poderia prejudicar a passagem do adolescente para a vida adulta.

Para a profissional, o impasse na adesão aos antirretrovirais estaria relacionado com todo o processo, desde a forma como a sorologia foi pedida, a comunicação do diagnóstico, a revelação ao menor, o acompanhamento multiprofissional, e o envolvimento do adolescente e sua família com o serviço. O vínculo deveria se estabelecer não só com o médico, e não só para o uso da medicação. Também são assinaladas falhas do serviço, como o atendimento cada vez mais isolado e poucas discussões em equipe.

Várias sugestões são dadas para melhorar o vínculo do adolescente e sua família com o serviço, como sala de espera, grupo de adolescentes, grupo de familiares, academia de esportes, entre outros.

***“O que eu percebo na maior parte dos meus adolescentes é dificuldade de adesão, dificuldade grande.”***

***“... eu não vou aderir, eu não vou fazer isso...”***

A entrevista de Olívia se destaca por trazer mais concepções e reflexões próprias, com respostas menos técnicas.

Preocupa-se com o atendimento dos adolescentes sem a presença dos acompanhantes, mas aponta sua própria dificuldade, além do desejo dos familiares de permanecerem com o jovem.

Também pontua dificuldade na entrevista com o adolescente, que fala pouco. Sente como se precisasse “puxar”, esmiuçar para que o adolescente se expresse.

Refere a adolescência como momento de compreensão, percepção da gravidade e negação da doença, como se nessa fase houvesse entendimento diferenciado da situação de saúde e suas repercussões. Percebe a adolescência também como momento de piora da adesão: “Eles vão bem até a adolescência depois eles param... Mas assim, é um ponto comum deles todos, né? Eles vão muito bem, aderência ótima, de repente, chega a adolescência, né? Quatorze, quinze, dezesseis anos, todos!...”.

Aponta a adesão como problema central no acompanhamento dos adolescentes.

Traz algumas elaborações a respeito da não adesão.

Os sentimentos envolvidos no atendimento de pacientes adolescentes com HIV/Aids mencionados foram: frustração, pena, impotência, ansiedade, e sensação de que os adolescentes estão se opondo às suas recomendações.

Relata várias tentativas de abordagem, como ameaçar, “fechar questão”, mudar seu jeito de ser, todas sem sucesso. Observou resultados positivos quando passou a conversar mais, orientar, ser mais próxima, mais amiga, e se colocar mais à disposição.

Sente que o serviço precisa mudar a abordagem e repensar a forma de atendimento do adolescente.

Percebe que há bom vínculo do adolescente com o médico, mas que isso não garante o uso da medicação.

Faz várias referências ao trabalho de grupo durante a entrevista, observando melhora dos adolescentes, o que também não garante o uso regular da medicação. Menciona sua impressão de que a consulta convencional é insuficiente para o atendimento do adolescente, e o grupo é lembrado como uma possibilidade: “(...) a consulta só não resolve. Que precisava ter todo mundo participando do grupo de adolescentes...”.

A não adesão é mencionada como a principal causa de falha terapêutica. Alguns motivos apontados para a não adesão foram: decisão do adolescente de não tomar a medicação, reação do jovem à doença, à família e ao médico, mensagem enviada ao médico, e por rebeldia do adolescente. A posologia da medicação foi citada como fator que interfere na adesão.

A profissional dá lugar de destaque para relação médico-paciente e apoio da família como pontos principais para o tratamento: “(...) para mim o principal, eu acho, seria assim, ter uma boa relação médico-paciente, uma boa relação do paciente com a família... Eu acho que pra mim o principal assim é a família, pra mim o tratamento mais importante pra mim é a família, é a abordagem da família.”.

***“Adesão é uma coisa difícil... Adesão é uma coisa que eu olho”***

***“(...) eu tenho angústia com má adesão”***

Paula descreveu consulta bastante ampla com o adolescente, abordando temas diversos. Preocupa-se com o atendimento do adolescente sem acompanhante, e apontou as dificuldades para a sua realização, decorrentes tanto da mãe como do jovem.

O tema sexualidade mereceu destaque na narrativa da profissional, e esteve vinculado à dificuldade para a relação sexual pelo medo da revelação diagnóstica ao parceiro. Na maioria das vezes os adolescentes não querem falar sobre o assunto.

O uso da medicação é avaliado com cuidado nas consultas, e abrange desde o uso correto dos antirretrovirais ao reconhecimento e identificação dos remédios e seus efeitos colaterais.

Apresentou conceito de tratamento mais reduzido ao uso adequado da medicação. Demais conceitos bastante técnicos e aparente preocupação na medida da adesão.

A adesão é uma preocupação central: “Adesão é uma coisa difícil... Adesão é uma coisa que eu olho”.

O primeiro comentário feito sobre seus sentimentos no acompanhamento dos adolescentes com HIV/Aids foi de dificuldade: “Atender adolescente não é fácil...”. A entrevistada relatou ainda desejo de melhorar sua formação para atendimento de adolescentes, “ficar brava” com o não uso dos remédios, sentir-se impotente, triste, angustiada e estar falhando. Apontou a possibilidade de falha na relação médico-paciente.

Como consequência desses sentimentos a profissional relatou se cobrar mais, tentar fazer consultas melhores, e assim mais longas. Mudança também de postura: antes ficava brava, agora tenta “ser o mais amorosa possível”. Mostra flexibilidade para o atendimento dos adolescentes mesmo sem marcação e oferece retorno em outro horário sem a presença dos pais. Todos os seus pacientes são encaminhados ao serviço de psicologia.

Acredita no papel central da família na adesão: “Eu acho que a má adesão é intrinsecamente ligada à desestruturação familiar. O furo maior eu acho que é estruturação familiar.”.

Propôs várias estratégias para melhorar a adesão: identificação precoce dos pacientes sem apoio familiar, grupo de adolescentes, hebiatra na equipe, consulta com o médico e farmacêutico juntos, vale transporte e vale-refeição para as consultas, inclusive de psicologia, consultas com hebiatra e psicólogo no mesmo dia do grupo e da consulta com infectologista, um dia só para atendimento do adolescente, atendimento com psiquiatra, nutricionista, equipe multidisciplinar, todos em um mesmo dia.

Percebe que o serviço está falhando por não oferecer ao adolescente a melhor abordagem possível.