

Vivências dos adolescentes com a infecção pelo HIV: perspectivas para melhoria do cuidado à saúde

Experiences of adolescents with HIV: perspectives for improving health care

Experiencias de adolescentes con infección por VIH: perspectivas para mejorar la atención médica

Recebido: 03/05/2020 | Revisado: 10/05/2020 | Aceito: 11/05/2020 | Publicado: 21/05/2020

Aline Cammarano Ribero

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3575-2555>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: alinecammarano@gmail.com

Maria da Graça Corso da Motta

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4335-1084>

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

Graciela Dutra Senhem

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4536-824X>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: graci_dutra@yahoo.com.br

Bruna Pase Zanon

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6801-8299>

Faculdade Integrada de Santa Maria, Brasil

E-mail: bruna.zanon@fisma.com.br

Érika Eberlline Pacheco dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2130-4228>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: l_kzinha@hotmail.com

Cintia Flôres Mutti

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0437-2568>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: cintiamutti02@gmail.com

Resumo

Tem-se como objetivo desta pesquisa conhecer as vivências dos adolescentes com a infecção pelo HIV e suas perspectivas para melhoria do cuidado à saúde. Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória. Para coleta de dados, realizou-se a entrevista grupal. Os cenários foram uma Organização Não Governamental (ONG) e um Hospital Público localizados no município de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul/Brasil. Os participantes foram 18 adolescentes de 13 a 19 anos de idade. Para a interpretação das informações, utilizou-se Análise Temática do Conteúdo. Os resultados foram expressos em categorias: Sexualidade na adolescência: espaços de diálogos e responsabilização para o uso do preservativo; Uso dos medicamentos: estratégias e perspectivas para melhorias do cuidado; e Preconceito e discriminação: medidas para proteção. Desta forma, o adolescente sinaliza suas vivências e perspectivas, o que contribui para a melhoria da sua saúde e possibilita transformar, efetivar e fortalecer práticas de cuidado. É, portanto, imprescindível neste caso a convergência das políticas públicas de saúde e educação nos diferentes níveis.

Palavras-chave: Saúde do adolescente; Enfermagem; HIV; Síndrome de imunodeficiência.

Abstract

The objective of this research is to know the experiences of adolescents with HIV infection and their perspectives for improving health care. Qualitative, descriptive and exploratory research. To collect the data, a group interview was conducted. This occurred in a Non-Governmental Organization (NGO) and a Public Hospital located in Porto Alegre, State of Rio Grande do Sul / Brazil. The participants were 18 adolescents from 13 to 19 years old. Thematic Content Analysis was used to interpret the information. The results were expressed in categories: Sexuality in adolescence: spaces for dialog and accountability for condom use; Use of medicines: strategies and perspectives for improving care; and Prejudice and discrimination: protection measures. The adolescent signals their experiences and perspectives, which contributes to the improvement of their health and makes it possible to transform, implement and strengthen care practices. Therefore, the convergence of public health and education policies at different levels is essential.

Keywords: Adolescent health; Nursing; HIV; Acquired immunodeficiency syndrome.

Resumen

El objetivo de esta investigación es conocer las experiencias de los adolescentes con infección por VHI y sus perspectivas para mejorar la atención médica. Investigación cualitativa,

descriptiva y exploratoria. Para la recolección de datos, se realizó la entrevista grupal. Los escenarios fueron una Organización No Gubernamental (ONG) y un Hospital Público ubicado en el municipio de Porto Alegre, Estado de Rio Grande do Sul/ Brasil. Los participantes fueron 18 adolescentes de 13 a 19 años de edad. Para la interpretación de la información, se utilizó el Análisis de Contenido Temático. Los resultados se expresaron en categorías: Sexualidad en la adolescencia: espacios para el uso del preservativo; Uso de medicamentos: estrategias y perspectivas para mejorar la atención; y Prejuicio y discriminación: medidas de protección. De esta manera, el adolescente señala sus experiencias y perspectivas, contribuyendo a la mejora de su salud, permitiendo transformar, implementar y fortalecer las prácticas de atención. Es, por lo tanto, imprescindible en este caso la convergencia de las políticas de salud pública y educación en diferentes niveles.

Palabras clave: Salud del adolescente; Enfermería; VIH; Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

1. Introdução

A adolescência apresenta mudanças inerentes da fase, essas mudanças estão presentes nas dimensões sociais, biológicas, psicológicas e existenciais assim, ocorre um movimento intenso de liberdade e ausência de compromissos. O adolescente constrói-se como sujeito protagonista de sua vida e do cuidado com a sua saúde (Senhem et al., 2018; Senhem, Favero & Bonadiman, 2015).

Para o adolescente que vive com a infecção pelo HIV, além das mudanças intrínsecas da adolescência, ele demanda também necessidades de preservação da sua saúde. Esse apresenta trajetórias de cuidado que perpassam características do adolescer e se somam às demandas da infecção, tais como a realização do tratamento e vivências de situações de discriminação e preconceito, além de questões relacionadas à sexualidade (Senhem et al., 2018; Senhem, Favero & Bonadiman, 2015).

Observam-se os desafios em manter a continuidade no tratamento, pois muitos deixam de fazer o uso dos antirretrovirais, sendo acometidos de doenças oportunistas (Rodrigues & Maksud, 2017). O uso dos antirretrovirais é uma das questões que envolvem o cuidado à saúde do adolescente, o qual pode ser utilizado como único ou em associação de diferentes classes, sendo adequado conforme a necessidade para atingir a supressão viral da pessoa infectada (Young, 2016).

Tomar antirretrovirais de maneira correta implica na adesão e em manter uma boa saúde, porém, na adolescência, é frequente a redução da adesão ao tratamento (Brasil, 2018). O adolescente que vive com HIV percebe que a saúde está relacionada com a medicalização e possui o compromisso com o uso dos antirretrovirais, embora algumas vezes a saúde possa ser afetada por questões clínicas, como os efeitos colaterais, dificuldade de tomar todos os dias e cumprir com os horários. É afetada também por questões sociais como o preconceito, devido à restrição do seu uso nos espaços sociais, pois ninguém pode saber sobre sua doença (Galano et al., 2016).

Dessa forma, o preconceito e a discriminação são vividos e temidos pelo adolescente e fazem parte do seu cotidiano (Guimarães et al., 2016). A qualquer momento, ele teme que descubram seu diagnóstico da infecção pelo HIV, o qual só a família sabe. Cabe destacar que uns dos fatores que fazem com que o familiar não revele o diagnóstico ao adolescente é o sofrimento que pode ser causado pelo isolamento social, preconceito e discriminação (Zanon et al., 2016).

A partir das questões abordadas e vivenciadas pelo adolescente que vive com HIV, tem-se como questão norteadora deste artigo: Quais as vivências do adolescente com a infecção pelo HIV e suas perspectivas para melhoria do cuidado à saúde? Assim, considera-se pertinente conhecer as vivências dos adolescentes com a infecção pelo HIV e suas perspectivas para melhoria do cuidado à saúde.

2. Metodologia

Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória como preconiza Pereira et al. (2018) e, que desta forma permite a busca por novos saberes. Para coleta de dados, foi realizada a entrevista grupal, na qual o grupo é uma ferramenta que reestrutura posições individuais de maneira mais adequada e transformadora, permitindo que as ideias sejam compartilhadas (Flick, 2009). Os cenários de coleta de informações foram uma Organização não Governamental (ONG) e um Hospital Público, localizados no município de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil.

Os critérios inclusão foram: adolescente que vive com HIV/AIDS, independente da forma de aquisição do vírus, com uso ou não de antirretroviral, na faixa etária de 10 a 19 anos de idade, conforme faixa etária preconizada pela Organização Mundial da Saúde e Ministério da Saúde (Brasil, 2018), que conhecesse o seu diagnóstico e em acompanhamento nos referidos serviços. O critério de exclusão foi: participantes que tivessem algum déficit

cognitivo, o qual fosse impedido de responder as perguntas. Participaram da pesquisa 18 adolescentes, sendo realizados cinco grupos, três grupos com quatro participantes e dois grupos com três participantes.

O desenvolvimento dos grupos aconteceu no primeiro semestre de 2014. Após a aceitação do convite para participar, houve/foi realizada a autorização dos responsáveis por meio do termo de consentimento livre esclarecido e o termo de assentimento livre esclarecido, quando fossem menores de 18 anos de idade, para os maiores de 18 anos era entregue somente o termo de consentimento livre esclarecido.

A entrevista era iniciada a partir da apresentação entre os membros e explicação da proposta. A partir desse primeiro momento de acolhimento, o pesquisador lançou ao grupo a seguinte questão geradora de debate: “Quais as experiências de cuidado à saúde de vocês (adolescentes que vivem com HIV)?”. Os participantes socializaram suas ideias que foram gravadas em áudio. Destaca-se que todos os adolescentes se mostraram receptivos a participar da pesquisa, com interesse de haver mais grupos e discussões. Para a interpretação das informações, realizou-se Análise Temática do Conteúdo, que consiste em descobrir núcleos de sentido, cuja presença ou frequência seja expressiva para o objetivo analítico visado, abrangendo as fases: pré-análise; exploração do material; o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação (Minayo, 2014). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa CAAE: 14141313.5.0000.5347. O codinome utilizado para preservar o anonimato dos adolescentes foi a letra A que se refere ao adolescente (Ex:A1, A2, A3...).

3. Resultados

Após análise das entrevistas grupais, emergiram dos depoimentos as seguintes categorias: Sexualidade na adolescência: espaços de diálogos e responsabilização para o uso do preservativo; Uso dos medicamentos: estratégias e perspectivas para melhorias do cuidado; e Preconceito e discriminação: medidas para proteção.

Sexualidade na adolescência: espaços de diálogos e responsabilização para o uso do preservativo

Os adolescentes relatam que a sexualidade é algo complexo de compartilhar muitas vezes e, diante disso, sugerem a palestra como uma prática para discutir a sexualidade na adolescência com o familiar.

“Palestra para os pais com o profissional de saúde” (A7).

“Acho que tinha que ter palestras, assim porque a minha tia também não entende eu não falo nada” (A10).

“Em minha opinião poderiam fazer algumas palestras, com exemplos, explicar para as pessoas que não sabem, como a minha avó, a gente conversa, ela só fala tu tá usando camisinha só fala nisso” (A11).

Os adolescentes referem palestras ministradas pelos profissionais de saúde para abordar questões sobre sexualidade aos familiares. Diante disso, encontros com os familiares seriam uma possibilidade de compartilhar experiências, ampliar informações e esclarecer dúvidas, uma vez que, isso é uma maneira de potencializar relações e diálogos com o adolescente, promovendo assim, à saúde e uma educação sexual segura.

Os adolescentes reivindicam um diálogo aberto e franco com seus familiares, um momento em que possam externar seus anseios e dúvidas acerca da sexualidade. No entanto, no ambiente familiar, se deparam com barreiras, que os forçam a buscar outros caminhos como a internet e a consulta ginecológica para sanar suas curiosidades.

“Se a família não está dando conta, não está se abrindo contigo, tem o ginecologista para falar, então vai não tenha vergonha de falar. Eu acho muito importante à mãe e o pai, falar: ‘olha filho é isso se vai ter relação sexual, está aqui a camisinha, e o anticoncepcional’” (A13).

“Na minha família a gente nunca teve diálogo sobre essas coisas, eu tenho consciência de ter os cuidados porque vejo na TV, tenho informação, pesquiso, agora na internet da para pesquisar se tu tem dúvida” (A14).

A família é uma fonte importante de esclarecimento para o adolescente acerca da sexualidade, porém há também outras fontes como o profissional da saúde. Sinaliza que é necessário falar sobre o assunto, no entanto, quando essas fontes não são efetivas, é motivado pela consciência do cuidado de si a pesquisar em mídias informações e respostas para suas dúvidas relacionadas a sexualidade.

Alguns adolescentes encontram na família as orientações que necessitam acerca da sexualidade. Revelam pais, mães, tias como sendo os mais indicados para realização desse diálogo.

“Eu falo com a minha tia, com mãe eu não sei falar” (A1).

“Eu com os meus pais eu converso, eles conversam comigo” (A9).

“Conversar sobre isso com quem eu tenho confiança, têm muitas pessoas desde familiares amigos que eu converso naturalmente” (A18).

Para tanto, algumas redes de apoio são efetivas, o adolescente procura seus familiares e amigos, que possuem vínculo e confiança para conversar sobre suas dúvidas. Isso demonstra o quanto à rede de apoio é importante, pois ela muitas vezes direciona as condutas do adolescente no cuidado à saúde.

Sobre a sexualidade relacionada ao uso do preservativo, os adolescentes relatam a facilidade de acesso ao serviço de saúde para retirada desses, e que o adolescente só não usa preservativo se não quiser. Demonstrem conhecimento acerca da gratuidade de distribuição do preservativo nos serviços de saúde.

“Não usa quem não quer, porque no posto é de graça” (A11).

“Não tem dificuldade de distribuir camisinha porque qualquer posto eles dão camisinha, a camisinha do posto ela é recomendável, são bem mais resistentes” (A12).

“ É só ir no posto e querer camisinha que eles dão” (A13).

O adolescente refere facilidade no acesso ao preservativo no serviço de saúde, bem como, a qualidade do mesmo. Vale destacar, que em seu depoimento a sinais de responsabilidade com sua proteção e do outro.

Uso dos medicamentos: estratégias e perspectivas para melhorias do cuidado

Os adolescentes relatam as maneiras de ingestão da medicação, fazendo associação de dois a três comprimidos, ingeridos ao mesmo tempo. Indicam também a combinação de alimentos, como o leite condensado e sucos, para facilitar a palatabilidade.

“Eu pego os dois direto [medicamento]” (A2).

“Eu também tomo todos juntos [medicamentos] eu tomava quando era pequena ela (familiar/cuidador) pegava e dava uma colher de leite condensado” (A3).

“Eu tomo tudo junto [medicamento]” (A6).

“Eu tomo [medicamento] com suco com qualquer coisa que tiver, menos com água” (A4).

“Eu tomo os três juntos [medicamento]” (A12).

Os adolescentes compartilham como faz uso dos medicamentos, sendo a forma que melhor se adapta. Apesar de muitas vezes ser mais de um medicamento, observa-se que eles tentam conduzir esse momento de maneira prática e resolutiva.

No entanto, a maioria dos adolescentes refere tomar um comprimido por vez ou ingerir somente com água, pois facilita a deglutição e um adolescente prefere tomar o medicamento a seco.

“Eu tomo o medicamento com água, eu tomo um por um” (A11).

“Tomar com água, porque é melhor do que tomar com suco” (A15).

“Eu tomo o medicamento seco” (A17).

“Tomar com água, porque é mais fácil para descer, às vezes eu não consigo tomar no seco” (A18).

Outras formas de fazer o uso dos medicamentos são compartilhadas, como tomar um de cada vez, tomar com água ou sem. Diante disso, é notável que cada adolescente apresenta uma forma de vivenciar esse momento, isso reflete o quanto é necessário considerar as necessidades e escolhas individuais.

Para lembrar-se dos medicamentos, os adolescentes fazem associações com atividades cotidianas, como a hora de ir para o colégio ou a hora que chegam do colégio. Indicam a hora de dormir como sendo outra possibilidade para não esquecerem o medicamento.

“Eu tomo só de noite e de manhã quando vou para o colégio” (A1).

“Só de manhã é melhor, de noite quando eu janto eu fico com sono” (A5).

“Pra mim não é problema o horário, porque acordo de manhã para estudar” (A11).

“Tomo a medicação, a meia-noite, meio-dia, eu sempre lembro antes de deitar e meio-dia sempre quando eu chego do colégio, fica bom para mim” (A16).

Os horários que os adolescentes fazem o uso dos medicamentos estão de acordo com suas rotinas, eles inserem essa prática de modo que fique confortável em sua vida. Importante, que os adolescentes conduzam dessa forma a organização com os medicamentos, pois sabe-se que a infecção apresenta desafios para sua vida, assim é possível minimizar desgastes oriundos da infecção.

Os adolescentes apontam uma injeção ou vacina como possibilidade para redução da quantidade de medicamentos.

“Substituir os medicamentos por vacina, injeção, quando menos remédio melhor, porque não junta mais ainda” (A1).

“É melhor tomar a injeção porque toma uma vez no mês, e o remédio tu tem que tomar todos os dias, por causa do horário” (A2).

“Para mim vacina é melhor. Tinha que se um remédio forte para o mês inteiro” (A4).

“Tomar vacina” (A5).

“Poderia tomar uma injeção” (A10).

Embora os adolescentes usem estratégias já sinalizadas no uso dos medicamentos, a quantidade de medicamentos e horários são um desafio diário, assim elucidam de como gostariam que fosse o medicamento, sendo unificado na quantidade e horário. Os adolescentes vislumbram em seus depoimentos possibilidades de melhorar seu viver com a infecção.

Os adolescentes mencionam estratégias para facilitar aceitação dos medicamentos, como a composição de um medicamento mais fraquinho, com açúcar, sem pozinhos e menores para impedir que machuquem a garganta.

“Podiam fazer um remédio menos forte, podia ser mais fraquinho” (A3).

“Bota açúcar nos remédios” (A7).

“Comprimido é melhor, todos os remédios e comprimidos, tirar aqueles remédios com pozinho” (A5).

“Mais pequenos os comprimidos, porque tem uns grandalhão assim fica engasgado, tranca tem que tomar água e não desce direito” (A7).

“Medicamentos pequenos, porque eles são muito grandes e machuca aqui (mostra a garganta)” (A16).

Observa-se que as formas de apresentação dos medicamentos podem auxiliar no uso, contudo, espera-se que cada vez mais se invista em suas características, facilitando o uso e promovendo o bem estar dos adolescentes.

Os adolescentes mostram-se preocupados com suas saúdes e vidas, refletindo sobre o esquecimento dos medicamentos e repercussão no seu bem-estar. Ciente disso, revelam para importância da ingestão dos medicamentos para ficar bem.

“Os meus remédios são bons para mim, também estou acostumada, mas no caso do meu pai, dá náusea nele dá muitos efeitos nele” (A12).

“Eu achava um saco, mas percebi que tenho que ter essa responsabilidade, tenho que tomar remédio para ficar bem, mesmo que o remédio tenha efeito e que passe do horário, tem que tomar o remédio, tomei consciência disso que mesmo que o remédio seja ruim tenho que tomar” (A17).

Os adolescentes percebem os benefícios dos medicamentos para sua saúde e vida, o que vai para além dos efeitos ocasionados, apresentam consciência e responsabilidade sob sua saúde. Isto é fundamental, pois o cuidado com os medicamentos refletem diretamente na qualidade de vida deles.

Preconceito e a discriminação: medidas para proteção

O adolescente sinaliza alternativas para amenizar as situações de preconceito e discriminação. Sugerem medidas punitivas como multas e indenizações para instituições de caridade.

“Quem discrimina uma pessoa tem que pagar uma indenização, se não der o dinheiro, ajudar uma instituição de caridade ou passar um dia na cadeia” (A3).

“Para isso parar de acontecer todos eles (quem discrimina) tinham que pagar” (A4).

A dor e o desgaste causados pela discriminação e preconceito são implícitos nas falas dos adolescentes, faz com que eles evidenciem a necessidade de alguma forma de punição. Acredita-se que se fosse mais rigoroso esse procedimento, poderia haver redução dessas situações, que ocorrem na maioria das vezes de maneira irresponsável e cruel.

Eles consideram que a escola é um espaço em que ocorre discriminação pelos colegas e apresentam estratégias, como capacitação de professores, palestras, cartazes que abordem o preconceito e caixas de camisinha em espaços da escola onde os adolescentes possam acessar.

“Tinha que conversa com os professores e depois os professores passarem para os alunos. Colocar cartazes que fale da discriminação” (A5).

“Eu acho que o serviço de saúde tem que fazer reunião no colégio conversar com os professores e os colegas” (A7).

“Informações na escola onde acontece muito mais o preconceito, mais cartazes, palestra levando informação sobre isso (HIV/AIDS) lá na escola (A12).

A forma de minimizar situações de discriminação e preconceito são a disseminação e o acesso das informações, essas devem ocorrer nos diferentes espaços. Com a informação, entende-se que as pessoas fiquem mais sensíveis e com subsídios para compreender as características e particularidades da infecção.

Outras estratégias para amenizar o preconceito pela sociedade seriam programas na TV, rádio, com enfoque nos meios de transmissão do HIV. Sugerem o grupo de discussão, entre adolescentes, como uma possibilidade de compartilhar experiências acerca da doença.

“Aqui (grupo de adolescentes) eu me sinto diferente, me sinto à vontade, como se eu tivesse em casa com minha família” (A8).

“Acho que deveria ter um programa na TV só para isso (falar sobre HIV/AIDS)” (A10).

“Mais notícias na TV, também cartazes nas ruas, coisas que chamassem atenção que a doença não é assim que se pega beijando na boca, num toque de mão também” (A12).

“Reuniões, tipo essa aqui, com pessoas que vivem a mesma experiência poder discutir. Todo meio de comunicação que seja possível passar uma ideia contra o preconceito desde rádio, televisões, todo local que passa informação e que é confiável” (A18).

O grupo de discussão configura-se pelos adolescentes com um espaço propício de interação e construção, eles sentem-se bem entre os pares com semelhanças. Percebem como uma experiência interessante de ser desenvolvida e efetivada. Além disso, as mídias são: meios de comunicação que podem favorecer e fortalecer práticas adequadas relacionadas e infecção, bem como minimizar o preconceito e a discriminação.

Na direção de minimizar o preconceito e a discriminação, os adolescentes se sentem corresponsáveis em compartilhar informações acerca da doença e de relatar suas experiências como pessoas que vivem com HIV com intuito e amenizar o preconceito advindo da doença.

“O meu dever é tentar mostrar para as pessoas que a AIDS não é a pior coisa do mundo, eu gostaria muito de fazer palestra falando sobre a doença” (A11).

“Muita gente sofre por causa da AIDS ou por outras coisas, eu quero passar uma experiência de não ter medo de falar que tenho AIDS, do mesmo jeito não ter medo de dizer que é homossexual” (A18).

O adolescente menciona que a AIDS não é a pior coisa do mundo, e tem interesse de disseminar informações da infecção. Considera-se que compartilhar suas experiências é uma forma de demonstrar que não tem medo. Dessa forma a informação a partir de sua experiência com a infecção é uma possibilidade de proteção da discriminação e preconceito.

4. Discussão

O adolescente que vive com HIV, em relação à sexualidade, verifica a necessidade de realização de palestras para esclarecer às pessoas envolvidas com o cuidado dele. A palestra pode ser uma possibilidade de trazer os esclarecimentos acerca do HIV. Entretanto, pode ser uma metodologia pouco eficiente, pois restringe as informações e reflexões (Almeida, Moutinho & Leite, 2016). Nesse sentido, metodologias mais interativas impulsionam para possíveis transformações.

As atividades de educação em saúde são possibilidades mais interativas e transformadoras do cuidado, pois propiciam discussões e reflexões sobre as práticas e desencadeiam autonomia e mudanças de comportamentos. Ainda, trazem benefícios à saúde

do adolescente e incitam para ações de prevenção e à prática cidadã e emancipatória (Freitas, Carvalho & Araújo, 2017).

Nessa direção, considera-se importante a criação de espaços de conversa que possam melhorar a relação entre adolescente e família e esclarecer dúvidas, isso porque, o homem se transforma no mundo junto ao outro, a partir de suas vivências e experiências (Kohan, 2019).

O adolescente, quando não encontra barreiras, busca orientações sobre sexualidade com pessoas nas que confia, como seus familiares. Isso reforça o papel fundamental que a família tem na vida do adolescente. O estudo de revisão mostrou que a família apresenta influência no desenvolvimento e na construção social do adolescente, que ele necessita de suas orientações e diálogos com afeto e respeito, sendo imprescindíveis nessa relação (Barreto & Rabelo, 2015).

Quando o adolescente encontra barreiras na família para seus esclarecimentos sobre sexualidade, busca por profissionais ou realiza pesquisas na internet. Destaca-se que a primeira fonte de informação sobre sexualidade é a mãe e o pai, a segunda fonte é a internet, terceira os amigos e quarta os profissionais de saúde. Assim, compreende-se a importância da mídia para as dúvidas relacionadas à sexualidade e à inexistência do professor e escola para orientar esse adolescente (Cruz et al., 2018). Além disso, os adolescentes que vivem com HIV reconhecem a importância do uso do preservativo, mostrando que o exercício da sexualidade deve ser feito com responsabilidade e cuidados redobrados (Galano et al., 2016).

Em relação às possibilidades para facilitar o uso dos medicamentos, os adolescentes sinalizam tomar vários de uma única vez ou separadamente, sendo formas de tomar que podem desencadear menos desgastes em seu cotidiano. Cabe destacar que a adesão é um fenômeno multifatorial e que necessita de uma abordagem interdisciplinar e multiprofissional, pois se relaciona ao sucesso ou à falha terapêutica, que estão diretamente ligados à adesão a TARV (Brasil, 2018; Marques; Oliveira & Fram, 2019).

Na forma como os adolescentes tomam o medicamento, observa-se que eles devem sentir-se bem com a ingestão ou não de líquidos, a organização dos horários que tomam, pois isso influencia na adesão. Vale destacar que algumas dificuldades de cumprir o tratamento são o grande número de comprimidos, além do sabor, os quais dificultam a adesão e que podem comprometer a saúde dos adolescentes (Miziara & Andrade, 2017; Marques; Oliveira & Fram, 2019). Dessa forma, é importante pensar em estratégias que minimizem essas dificuldades, ou seja, considerar como os adolescentes preferem adequar isso, respeitando as possibilidades de preservação de sua saúde (Santos, et al., 2019).

Para redução do número dos medicamentos, os adolescentes sinalizam injeções, para facilitar o uso e por ter uma duração maior. Sabe-se que houve muitos avanços nos medicamentos antirretrovirais desde o surgimento da infecção. A indústria farmacêutica vem investindo em tecnologias para amenizar esses desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV, com ampliação de novas classes e tipos de antirretrovirais (Brasil, 2018). Neste estudo, os adolescentes reconhecem a importância dos antirretrovirais para manutenção de sua saúde, o que converge com estudo realizado com adolescentes que também reconhecem a importância de tomar os medicamentos e fazem de tudo para não necessitarem de hospitalização (Brum et al., 2015; Santos, et al., 2019).

Dentre os elementos do cuidado à saúde do adolescente que vive com HIV está a possibilidade de minimizar o preconceito e a discriminação. A discriminação gera sentimentos de medo, sofrimento, revolta e agressividade no adolescente, e, muitas vezes, pode dificultar o tratamento. Um estudo realizado com crianças e adolescentes que vivem com HIV mostrou o medo permanente na vida deles, o estar na defensiva por ter a infecção e, temendo a todo momento que ocorra a descoberta de sua doença (Miziara & Andrade, 2017).

Os adolescentes falam que a pessoa que tem preconceito ou discriminação deve ser punida de alguma forma. Diante disso, tem-se a Lei nº 12.984, criada em 2014, que define como crime a discriminação ao portador do vírus HIV e doente de AIDS, com pena de reclusão de um a quatro anos e multa. Tal avanço decorre do princípio da dignidade da pessoa humana, elencado no artigo 1º, inciso III, da Carta Maior do Estado, como um dos pilares supremos de sua fundamentação (Brasil, 2014).

Os adolescentes sinalizam espaços para discutir sobre o HIV de modo que se esclareça para as pessoas e diminua o preconceito e a discriminação, sendo a escola um espaço importante para isso (Senhem et al., 2018). A escola faz parte do cotidiano do adolescente e possibilita que se desenvolva de maneira saudável, contemplando suas dimensões existenciais, sociais e culturais. É um espaço de relações privilegiado para o desenvolvimento crítico e político, colaborando na construção de valores pessoais, crenças, conceitos e formas de conhecer o mundo e interferindo diretamente na produção social da saúde (Leite et al., 2016).

Os adolescentes acreditam que a mídia é uma possibilidade de compartilhar experiências e conhecimentos do HIV. A mídia e as tecnologias de informação são meios atrativos, fontes que podem propagar mensagens. No entanto, deve-se observar como as mensagens estão sendo interpretadas, pois, muitas vezes, podem ser descontextualizadas e fragmentadas (Avancini, 2015).

Outra possibilidade é constituir grupos de discussão sobre diferentes temas que perpassam a vida dos adolescentes. Vale destacar que o grupo se configura como um espaço acolhedor e que permite a construção de relações, explanação de experiências, um espaço que favorece o entendimento das múltiplas faces de viver com HIV (Galano et al., 2016). Além do grupo de discussão, o adolescente sinaliza o seu dever de auxiliar no esclarecimento das pessoas, pois isso o HIV gera sofrimento desencadeado pelo preconceito e a discriminação. Apesar de suas dificuldades e sofrimentos, o adolescente apresenta uma fala de competência (Miziara & Andrade, 2017), ou seja, ele se encontra implicado em seu cotidiano de ser adolescente e ter o HIV e envolvido com os desafios da vida em sociedade.

5. Considerações Finais

A partir do objetivo desta pesquisa, verificaram-se possibilidades de pensar em práticas que estejam de acordo com o vivido pelo indivíduo, considerando ter o vírus na adolescência. Observou-se nas discussões entre os adolescentes o quanto esses elementos estão presentes em suas vidas e se inter-relacionam, refletindo na saúde.

O adolescente acredita na criação de espaços de comunicação com o familiar, o qual propicia práticas de cuidado de si e cuidado do outro. Em relação ao tratamento e medicamento, em seus discursos, sinalizam a necessidade de melhorias na apresentação medicamentosa no sentido de facilitar o seu uso. Para minimizar a discriminação, sugerem espaços sociais e em que meios de comunicação desenvolvam discussões de prevenção à discriminação.

Para tanto, com os relatos dos adolescentes, é necessário transformar, efetivar e fortalecer práticas de cuidado elencadas por eles, sendo imprescindível estarem alinhadas com as políticas públicas de saúde e de educação nos diferentes níveis de assistência. Destaca-se a relevância do envolvimento da enfermagem e equipe interdisciplinar para promover espaços individuais e coletivos a fim de auxiliar os adolescentes e a suas famílias nos caminhos de melhorias de cuidado à saúde. Além disso, criar estratégias conjuntas com o adolescente que vive com HIV/AIDS e executar atividades com a comunidade a fim de reduzir a discriminação e o preconceito sofridos por essa população.

Tem-se como limitações desta pesquisa a restrição do cenário pesquisado, embora esteja entre as capitais do Brasil com maiores taxas de pessoas infectadas. Diante disso, considera-se pertinente novas pesquisas nessa temática para o corpo de conhecimento na área da Saúde e Enfermagem.

Em relação às pesquisas futuras e intervenções considera-se pertinente a ampliação desta pesquisa nos cenários de escola, serviço de saúde e na formulação das políticas públicas, no sentido de implementar tais práticas de cuidado junto ao adolescente e sua família, com possibilidades de promover, aprimorar e qualificar o cuidado à saúde do adolescente junto a sua família.

Referências

Almeida, ER, Moutinho, CB & Leite, MT. (2016). Prática pedagógica de enfermeiros de Saúde da Família no desenvolvimento da Educação em Saúde. *Interface*, 20 (57): 389-401.

Avancini, MM. (2015). Jovens e a mídia brasileira na prevenção de DST/AIDS e hepatites virais. *Cienc Cult*, 67(4):06-08.

Brasil. (2018). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes*. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 218p.

Brasil. (2018). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. *Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica*. 2 ed. Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. (2014). *Lei nº 12.984 de 2 junho de 2014*. Brasília, DF. Retirado no dia 24 de abril de 2020, de: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm

Barreto, MJ & Rabelo, AA. (2015). A família e o papel desafiador dos pais de adolescentes na contemporaneidade. *Pensando fam*, 19(2):34-42.

Brum, CN, Paula, CC, Padoin, SMM, Souza IEO, Neves ET & Zuge SS. (2015). Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. *Esc. Anna Nery Rev*, 19(4):679-684.

Cruz, LZ, Andrade, MS, Paixão GPN, Silva RS, Maciel KMN & Fraga CDS. (2018). Conhecimento dos adolescentes sobre contracepção e infecções sexualmente transmissíveis. *Adolesc Saude*, 15(2):7-18.

Flick, Uwe. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. Tradução Joice Elias Costa. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

Freitas, NO de, Carvalho, KEG & Araújo, EC. (2017). Estratégia de educação em saúde para um grupo de adolescentes do Recife. *Adolesc Saude*, 14(1): 29-36.

Galano, E, Turato, ER, Delmas, P, Côte J, Gouvea, AFTB, Succi CM & Machado, DM. (2016). Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/AIDS: estudo qualitativo. *Rev Paul Pediatr*, 34(2): 171-177.

Guimarães, PR, Pinheiro ACCM, Cunha, CF, Santos, KF, Miranda, SM & Oliveira, LAL. (2016). Experiências com grupo de adolescentes vivendo com HIV/AIDS em um centro de referência. *Rev Med Minas Gerais*, 26 (Supl 8): S180-S184.

Kohan, WO. (2019). Paulo Freire e o valor da igualdade em educação. *Educ Pesqui*. [online], 45(e201600): 01-19.

Leite, FM, Pessoa, MCB, Santos, DP, dos, Rocha, GF & Alberto, MFP. (2016). O sentido da escola: Concepções de estudantes adolescentes. *Psicologia Escolar e Educacional*, 20(2):339-348.

Marques, MS, Oliveira, MS & Fram, MTD. (2019). Adesão ao tratamento antirretroviral entre adolescentes vivendo com HIV/ AIDS: Revisão Integrativa da Literatura. *Adolesc. Saude*, 16 (2):110-119.

Minayo, MCS. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec.

Miziara, LAF & Andrade, SMO. (2016). O significado do HIV/AIDS na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. *Bol Acad Paul Psicol*, 36(90): 16-30.

Pereira, AS, Shitsuka, DM, Parreira, FJ & Shitsuka, R. (2018). *Metodologia da pesquisa científica*. [e-book]. Santa Maria. Ed. UAB/NTE/UFSM. Acesso em: 18 maio 2020.

Disponível em:

https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1.

Primeira, MR, Santos, EEP, Züge, SS, Magnago, TSBS, Paula, CC & Padoin, SMM. (2018). Avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral de pessoas vivendo com HIV. *Saude e pesqui*, 11(2):307-314.

Rodrigues, M & Maksud, I. (2017). Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/AIDS. *Saúde debate*, 41(113): 526-538.

Santos, EEP, Ribeiro, AC, Langendorf, TF, Paula, CC & Padoin, SMM. (2019). Vivências de jovens em terapia antirretroviral para o HIV: estudo fenomenológico. *Av. Enferm*, 37(3): 323-332.

Senhem, GD, Brondani, JP, Kantorski, KJC, Silva, SC, Ressel, LB & Pedro, ENR. (2018). A saúde no adolecer com HIV/AIDS: caminhos para uma agenda pós-2015. *Rev gaúch enferm*, 36 (esp): 39-46.

Senhem, GD, Favero, NB, Bonadiman, POB. (2015). Adolescente que vive com HIV/AIDS: as redes de apoio social. *Rev enferm UFSM*, 5(2): 349- 359.

Senhem, GD, Pedro, ENR, Ressel, LB & Vasquez, MED. (2018).Sexualidade de adolescentes que vivem com HIV/AIDS: fontes de informação delimitando aprendizados. *Esc Anna Nery*, 22(1): e20170120.

Silva, RAR, Nelson, ARC, Duarte, FHS, Prado, NCCP, Holanda, JRR & Costa, DARS. (2017). Avaliação da adesão à terapia antirretroviral em pacientes com AIDS. *J fundam care online*, 9(1):15-20.

Zanon, BP, Almeida, PB, Brum, CN, Paula, CC, Padoin, SMM & Quintana, AM. (2016).
Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. *Rev bioét (Impr)*, 24 (3): 557-66.

Young, CJ. (2016). Updates on the Pharmacologic Treatment of Individuals with Human
Immunodeficiency Virus. *Nurs clin North America*, 51(1): 45-56.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Aline Cammarano Ribeiro – 20%

Maria da Graça Corso da Motta – 20%

Graciela Dutra Senhem – 15%

Bruna Pase Zanon – 15%

Érika Eberlline Pacheco dos Santos -15%

Cintia Flores Mutti – 15%