

**Da descoberta do diagnóstico ao tratamento antirretroviral: estudo fenomenológico com jovens vivendo com HIV**

**From the discovery of diagnosis to antiretroviral treatment: phenomenological study with young people living with HIV**

**Del descubrimiento del diagnóstico al tratamiento antirretroviral: estudio fenomenológico con jóvenes que viven con VIH**

Recebido: 05/05/2020 | Revisado: 07/05/2020 | Aceito: 13/05/2020 | Publicado: 22/05/2020

**Érika Eberlline Pacheco dos Santos**

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

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: [erikaeberlline@live.com](mailto:erikaeberlline@live.com)

**Aline Cammarano Ribeiro**

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

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: [alinecammarano@gmail.com](mailto:alinecammarano@gmail.com)

**Cristiane Cardoso de Paula**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4122-5161>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: [cris\\_depaula1@hotmail.com](mailto:cris_depaula1@hotmail.com)

**Stela Maris de Mello Padoin**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3272-054X>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: [stelamaris\\_padoin@hotmail.com](mailto:stelamaris_padoin@hotmail.com)

**Resumo**

O objetivo foi compreender o vivido por jovens na descoberta do HIV e sua expectativa com o tratamento antirretroviral. Investigação qualitativa, com abordagem fenomenológica, fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. A produção de dados ocorreu por meio da entrevista fenomenológica com dez participantes de idade entre 16 e 23 anos, em serviço especializado localizado em um hospital universitário no

Rio Grande do Sul, Brasil. As unidades de significado foram: descobrir o diagnóstico do HIV significa um choque, mas tem que entender e viver a vida; e o tratamento com antirretrovirais significa ter expectativa de continuar a viver e planejar o futuro. O vivido do jovem na descoberta do HIV desvelou a facticidade de ter um diagnóstico que não se pode mudar e que, para aceitá-lo, precisa-se de tempo e apoio. A expectativa com o tratamento antirretroviral desvelou a ocupação com a rotina de cuidados que possibilita viver, ter saúde, planejar seu futuro e realizar seus planos. Compreender o significado do tratamento com ARVs para os jovens auxilia na orientação dos cuidados, sendo importante repensar nas condutas diárias da assistência prestada a essa população.

**Palavras-chave:** Vírus da imunodeficiência humana; Síndrome da imunodeficiência adquirida; Adolescente; Adulto jovem; Terapia antirretroviral.

### **Abstract**

The objective was to understand the youth's experience in HIV diagnosis and their expectations with antiretroviral treatment. Qualitative research, with a phenomenological approach, based on Martin Heidegger's theoretical-philosophical-methodological referential. Data production took place through phenomenological interviews with ten participants aged between 16 and 23 years in a specialized service located in a university hospital in Rio Grande do Sul, Brazil. The units of meaning were: discovering the HIV diagnosis means a shock, but you have to understand and live life; and treatment with antiretrovirals means expecting to continue living and planning the future. The young person's experience in discovering HIV revealed the fact of having a diagnosis that they cannot change and to accept it they need time and support. The expectation with antiretroviral treatment revealed the occupation with self care routine makes it possible to live, be healthy, plan the future and carry out the plans. Understanding the meaning of ARV treatment for youth helps guide care, and it is important to rethink the daily care behavior provided to this population.

**Keywords:** Human immunodeficiency virus; Acquired immunodeficiency syndrome; Adolescent; Young adult; Antiretroviral therapy.

### **Resumen**

El objetivo era comprender qué experimentaron los jóvenes en el descubrimiento del VIH. El objetivo fue comprender la experiencia de jóvenes en el descubrimiento del VIH y sus expectativas con el tratamiento antirretroviral. Investigación cualitativa, con un enfoque fenomenológico, basado en el marco teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger.

La producción de datos se realizó a través de entrevistas fenomenológicas con diez participantes de entre 16 y 23 años, en un servicio especializado ubicado en un hospital universitario en Rio Grande do Sul, Brasil. Las unidades de significado fueron: descubrir el diagnóstico de VIH significa un shock, pero hay que entender y vivir la vida; y el tratamiento con antirretrovirales significa esperar seguir viviendo y planificar para el futuro. La experiencia del joven en descubrir el VIH reveló el hecho de que tenían un diagnóstico que no se puede cambiar y que, para aceptarlo, se necesita tiempo y apoyo. La expectativa con el tratamiento antirretroviral reveló la ocupación con la rutina de atención que hace posible vivir, estar saludable, planificar su futuro y llevar a cabo sus planes. Comprender el significado del tratamiento ARV para los jóvenes ayuda a guiar la atención, y es importante repensar la conducta diaria de atención brindada a esta población.

**Palabras clave:** Virus de inmunodeficiencia Humana; Síndrome de inmunodeficiencia adquirida; Adolescente; Adulto joven; Terapia antirretroviral.

## 1. Introdução

Desde o surgimento do vírus da imunodeficiência humana (HIV), a evolução da infecção causada por esse agente apresentou mudanças no percurso clínico e prognóstico de vida das pessoas infectadas. O desenvolvimento do tratamento com antirretrovirais (ARV) foi um marco nessa mudança de doença aguda e altamente letal para doença crônica e tratável (Kay et al., 2016).

Esse tratamento está associado aos benefícios de ter uma vida sem comorbidades e é uma experiência desafiadora para as pessoas infectadas, em particular aos jovens que vivem com HIV (Mittler et al., 2019). Perpassa a necessidade de informar os jovens sobre sua própria infecção, de conhecer sua compreensão acerca da condição sorológica e também de responsabilizá-los com o início precoce do tratamento (Ngeno et al., 2019).

Os benefícios dos ARVs serão alcançados pela ingestão diária dos medicamentos, na dosagem adequada, conforme prescrito e deverá estar associado a um estilo de vida saudável (Hornschuh et al., 2017). No entanto, para obter eficácia nesse tratamento, os jovens infectados apresentam outras demandas como ir às consultas periodicamente, realizar exames laboratoriais, cuidar de maneira mais rigorosa da saúde para preservar sua imunidade, sendo necessário reorganizarem sua vida pessoal e social (Heestermans et al., 2016).

A reorganização perpassa pelas barreiras sociais e pessoais tais como a negação de ter a infecção, a falta de compreensão do esquema medicamentoso e/ou da importância da

adesão, o medo da exposição do diagnóstico, inclusive, da discriminação e do isolamento. Essas dificuldades, por vezes, implicam em os jovens terem a percepção de que não têm uma vida normal, visto que eles se lembram da doença sempre que tomam os medicamentos (Souza & Kind, 2017; Hornschuh et al., 2017). Para enfrentarem tais empasses, é necessário criar intervenções para além dos espaços de saúde, a fim de abranger as demandas contínuas de cuidado dos jovens que vivem com HIV (Paschoal et., 2014; Casale et al., 2019).

Cabe destacar que, para além das demandas relacionadas ao tratamento, esses jovens possuem esperanças de um futuro melhor e bem-sucedido, com planos de casamento, filhos, obtenção de graduação e emprego (Willis et al., 2018). Possuem expectativa para fazer aquilo que gostam e de planejar o futuro, eles têm sonhos para a vida adulta. Esses fatos estão relacionados a um complexo conjunto de questões sociais e relacionais envoltos nos desafios com o tratamento (Bernays et al., 2017; Shaw & Amico, 2016).

Assim, o artigo tem como objetivo de pesquisa compreender o vivido por jovens na descoberta do HIV e sua expectativa com o tratamento antirretroviral.

## **2. Metodologia**

Estudo fenomenológico sustentado no referencial de Martin Heidegger (2014), desenvolvido em serviço especializado no atendimento de pessoas que vivem com HIV vinculado ao Hospital Universitário de Santa Maria, localizado na Região Central do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. A produção de dados ocorreu no ambulatório pediátrico de doenças infecciosas, que atende crianças e adolescentes, e no ambulatório de doenças infecciosas adulto, que atende pessoas a partir de 18 anos.

Os critérios de inclusão foram: estar na fase da juventude, segundo a World Health Organization (1986), com idade entre 15 e 24 anos, vivendo com HIV e em tratamento com ARV. O critério de exclusão foi não saber do seu diagnóstico (informação fornecida pelo familiar ou cuidador que acompanhava na consulta).

A produção dos dados ocorreu no período de março a junho de 2015, com realização de entrevista fenomenológica (Guerrero-Castaneda et al., 2017), gravada por meio digital (MP4) e, posteriormente, transcrita. Para as entrevistas o roteiro foi elaborado com base na experiência acumulada de pesquisas na fenomenologia que elege questões abertas que atendiam ao objeto de estudo e ao referencial teórico. As questões foram testadas nas primeiras entrevistas e ajustadas para a aplicação, sendo que não houve nenhuma dificuldade na condução das entrevistas.

A seleção dos participantes foi por conveniência, a partir da chegada dos jovens para as consultas. A definição do número de participantes não foi determinada previamente, deu-se a partir da análise que foi concomitante à coleta de dados, ocorrendo o encerramento das entrevistas quando se alcançou a suficiência dos significados para responder ao objetivo da pesquisa (Paula et al., 2014). Desse modo não houve perda de participantes ao longo do estudo.

A análise dos dados, pautada no referencial de Martin Heidegger, realizou-se em dois momentos metódicos: a compreensão vaga e mediana e a hermenêutica (Heidegger, 2014; p. 319). Para dar início à organização dos dados, o primeiro momento metódico denominado compreensão vaga e mediana foi destacado pela leitura exaustiva do texto das entrevistas e a identificação das estruturas essenciais do objeto de estudo. Depois, foram agrupados os recortes das falas para compor as unidades de significado (US).

No segundo momento metódico, denominado hermenêutica, decorreu a análise interpretativa, na qual foi realizado o cotejamento com a literatura do solo de tradição, o qual se caracteriza pela visão da ciência com relação a temática.

O projeto obteve parecer (nº 909.983) favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria. Foram respeitados os aspectos éticos sobre pesquisas realizadas com seres humanos contemplando a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil (Brasil, 2012).

Foi considerada a possibilidade de riscos de desconfortos ao falar acerca de suas vivências, de modo que, para evitá-los, as entrevistas eram iniciadas de modo descontraído, com um primeiro momento de perguntas de dados pessoais e, posteriormente, as questões do objeto de estudo. Caso houvesse desconfortos a entrevista seria encerrada e o participante encaminhado a equipe do serviço para assistência, mediante o acordo prévio estabelecido entre a pesquisadora e a equipe. No entanto, não houve necessidade de encaminhamentos. Manteve-se o anonimato dos participantes e os mesmos foram identificados pela letra "J" seguidas de sequência numérica.

### **3. Resultados e Discussão**

Entre os dez participantes do estudo sete (70%) eram meninas, a faixa etária dos jovens foi de 16 a 23 anos, com média de idade de 18,9 anos, seis (60%) eram solteiros, dois (20%) namoravam e dois (20%) eram casados, dois (20%) possuíam filhos. Todos (100%) residiam com seus familiares e estudavam ou trabalhavam. No que se refere à infecção pelo

HIV, seis (60%) haviam se infectado por transmissão vertical e quatro (40%) por transmissão horizontal. O tempo médio da infecção pelo de HIV foi diferente entre os participantes, visto que alguns deles a forma de infecção foi por transmissão vertical (60%) e os demais por transmissão horizontal. Perfil semelhante ao de jovens de estudo brasileiro da Região Sudeste do Brasil (Freitas et al., 2019).

A partir da análise heiddegeriana, emergiram duas US: 1) Descobrir o diagnóstico do HIV significa um choque, mas tem que entender e viver a vida; e 2) O tratamento com antirretrovirais significa ter expectativa de continuar a viver e planejar o futuro.

### **US 1. Descobrir o diagnóstico do HIV significa um choque, mas tem que entender e viver a vida**

Os jovens se reportam ao vivido de saber de sua infecção pelo HIV e descreveram que foi um choque, pois nunca imaginaram que isso poderia acontecer com eles. Reconheceram que a revelação do diagnóstico foi a pior fase, quando afrontaram sentimentos como o de isolamento; tristeza e, por vezes raiva. Expressaram que tiveram que aceitar o diagnóstico, pois não há a possibilidade de modificá-lo.

Após dita revelação, os jovens receberam aconselhamento e acompanhamento dos profissionais de saúde, os quais lhes explicaram acerca do vírus e da necessidade de cuidados específicos. Consequentemente, quando eles entenderam que existe tratamento para o monitoramento e controle do vírus, mesmo sem cura, se sentiram mais serenos:

*“Ela [profissional da saúde] disse que eu tinha um vírus. Eu nunca pensei que iria acontecer comigo! Daí na hora assim eu não aceitei, mas depois eu entendi.” (J1).*

*“Logo em seguida [da morte dos pais] eu descobri que tinha o HIV. Daí que eu me isolei mais [...]. No começo, foi um baque [...] com o tempo que eu fui me abrindo mais um pouco!” (J3).*

*“Mas acontece [infecção pelo HIV]. Tem que aceitar. Aconteceu isso comigo, poderia ter acontecido com outra pessoa, mas aconteceu comigo, fazer o que?! Tem que viver a vida!” (J4).*

*“No começo é um choque [quando descobre o diagnóstico do HIV], ninguém espera, daí depois vem a parte boa, é uma doença que não tem cura, mas tem tratamento, a minha aceitação foi tranquila.” (J5).*

“Daí na hora e nas primeiras semanas eu fiquei bem chateada, eles [profissionais da saúde] começaram a me explicar e eu comecei a entender” (J6).

“Um choque assim como todo o paciente leva quando descobre alguma coisa grave. Mas depois foi tranquilo.” (J8).

Ao significarem a lembrança da descoberta do diagnóstico do HIV, os jovens se mostram impactados afirmando que foi o momento mais desagradável da doença. A vivência do diagnóstico possibilita o conhecimento ou a confirmação da condição sorológica, tornando-se necessário o apoio da equipe de saúde na revelação do diagnóstico (Brum, et al., 2015; Santos, et al., 2017; Imazu et al., 2017; Gonçalves et al., 2020).

Os pacientes, ao receberem a revelação do diagnóstico do HIV, passam por uma crise existencial e emocional e conseguem compreender sua condição e aceitá-la com o apoio de familiares e de profissionais da saúde (Erazo & Erazo, 2018; Chitra, & Emmanuel, 2019). Um estudo realizado com meninas que vivem com HIV na Nigéria mostrou que elas conseguem ultrapassar os desafios e adversidades que a infecção apresenta em suas vidas, utilizando de estratégias de enfrentamento, como a inserção no mundo do trabalho e ferramentas emocionais que se associam a espiritualidade, amigos e família (Adegoke & Steyn, 2018). Outros estudos apontam que é necessário buscar a espiritualidade para viver com esperança, diminuir o impacto relacionado ao enfrentamento do HIV e o estigma do uso da medicação (Martinez et al., 2012; Pinho et al., 2017; Smith et al., 2017).

A expressão dos jovens de que têm que aceitar o diagnóstico de infecção pelo HIV desvelou o sentido heideggeriano de *facticidade*. O sentido, no referencial heideggeriano, é aquilo em que se sustenta a interpretação, é um existencial que está por detrás, ou seja, que pode ser descoberto/revelado. O desvelamento de sentidos mostra o movimento da vivência de cada depoente para a generabilidade de modos-de-ser. Assim, o modo-de-ser da facticidade possui em si o ser-no-mundo de maneira que o ente possa ser compreendido como algo que está em seu “destino”. É o acontecimento de situações que não podem ser modificadas pelo depoente durante a sua existência, cabendo ao mesmo aceitá-las (Heidegger, 2014).

Para esses jovens, a infecção é essa situação, determinando o caráter factual de sua condição sorológica reconhecida como fato que não pode ser transformado e serão significados a partir da aceitação do diagnóstico, pois não há outra possibilidade. Tal aceitação influencia no envolvimento com o tratamento e nos cuidados com a infecção pelo HIV, no entanto, é um processo complexo (Horter et al., 2017; Browne et al., 2015), no qual compreendem que não podem modificar a sua condição, optando por seguir com seu



tratamento a fim de manter-se saudável e ter expectativa de vida (Harper et al., 2019; Costa & Meirelles, 2019).

O fato dado, ter que viver com HIV, é penoso para os jovens, que falam em choque e em isolamento, uma vez que compreendem que a doença é grave e sem cura. Para Heidegger (2014), o ser é sempre ser-com, sendo o mundo sempre compartilhado e vivido por meio da convivência. Assim, o isolamento dos jovens é considerado um impacto relacionado ao diagnóstico de viver com uma doença incurável (Okawa et al., 2017).

No entanto, vale ressaltar que o período compreendido da revelação do diagnóstico e do apoio social e familiar, favorece a aceitação e a superação do HIV, o que melhora a adesão ao tratamento e a qualidade de vida dos jovens (Bortolotti et al., 2014; Costa & Meirelles, 2019). Cabe destacar que esse apoio recebido tende a melhorar significativamente na medida em que seguem com o tratamento (Xu et al., 2017).

Dessa forma, a revelação do diagnóstico para os jovens é vivenciada por meio de um processo, o qual se inicia pelo impacto da descoberta de uma doença sem cura, passando pela compreensão da existência do tratamento até chegarem a aceitação de que terão que viver com o vírus, pois não podem mudar a realidade, cabendo seguir com o tratamento para terem uma vida saudável. Entre as fases desse processo fica claro que a equipe de saúde, a família, a espiritualidade e a inserção no mundo do trabalho auxiliam no desfecho positivo deste processo.

## **US 2. O tratamento com antirretrovirais significa ter expectativa de continuar a viver e planejar o futuro**

Para os jovens, usar os ARVs significou ter a expectativa de uma vida saudável, sem comorbidades ou complicações decorrentes da doença. E, assim, planejar o futuro, permanecer com pessoas que gostam. Ver seus familiares envelhecer e ter forças para realizar seus objetivos. Compreenderam que suas possibilidades se dão pelo uso dos ARVs, visto que foi o tratamento que os possibilitou continuar vivendo. Sem o tratamento, suas expectativas seriam prorrogadas, limitadas ou, até mesmo, canceladas.

*“Eu penso [em fazer faculdade]. Eu quero fazer medicina.” (J1).*

*“A agora é que eu tenho que correr atrás das coisas e tomar os remédios, para poder ter força e buscar tudo que eu quero na vida. [usar os ARVs]. Significa continuar a viver, prolongar a minha vida. É isso!” (J3)*



*“Tu poder conversar, tu poder falar, tu poder chorar, tu poder fazer o que tu quiser. Então para mim o remédio significa uma vida, eu tenho que viver com ele, eu tenho que estar com ele para poder sobreviver.” (J4).*

*“Significa ter expectativa de vida, uma esperança de vida. Eu ainda tenho sonho de me formar. É um plano que eu vou poder continuar e eu posso fazer planos para o futuro, eu tenho expectativa de um futuro.” (J5).*

*“Pra mim ser uma guria saudável, viver bem sabe, eu precisava tomar esses remédios. Eu penso que se não fosse esses remédios o que seria de mim. É a minha vida, poder viver bem, agitando, brincando, dando risada.”(J6).*

*“Eu pretendo ir para o [nome de uma escola] agora vou estudar de tarde e pretendo fazer dança, a mãe agora vai ver um curso de dança de hip hop.” (J7).*

*“Tomar [os ARVs] pra sobreviver e só viver, fazer as coisas que a gente gosta. O bom que o tratamento é pra melhorar.” (J10).*

Estudos mostram que as pessoas que vivem com HIV se ocupam com os ARVs no que se refere à obrigatoriedade e rigidez dos horários e os efeitos indesejáveis (Galano et al., 2016; Hornschuh et al., 2017). Os jovens expressaram suas expectativas atreladas aos seus afazeres no tratamento antirretroviral, o que desvelou o sentido heideggeriano de *ocupação*. Para Heidegger, a ocupação designa realização de alguma coisa, um cumprir, “levar a cabo” (Heidegger, 2014). Esse sentido indica hábitos, um modo de ser predominante e prescrito, em que o ser repete suas ações e/ou faz sempre as mesmas coisas no cotidiano (Heidegger, 2014).

Ao se ocuparem, os jovens compreendem a importância do tratamento, desvelando o poder-ser deles, permitindo que tenham uma vida com expectativas para fazer o que gostam e planejar o futuro. O poder-ser é o que se abre como possibilidades e permite ao ser mostrar a si mesmo, vivendo em sua plenitude (Heidegger, 2014).

Os ARVs permitem o despertar de um sentimento de esperança e otimismo em relação ao futuro (Burns et al., 2019). Para os jovens permite o poder-ser da presença o qual é a possibilidade de ser livre, ou seja, ser saudável para fazer o que tem vontade. Os jovens que vivem com HIV, que antes eram considerados como condenados à morte, agora têm a possibilidade de revelar seus projetos de vida e planos para o futuro (Agostini et al., 2018; Costa & Meirelles, 2019).

Deve-se considerar a possibilidade de fornecer apoio que perpassa o conceito de clínica ampliada, o qual norteia o trabalho da Política Nacional de Humanização (Brasil, 2013) do Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS). Essa abordagem clínica considera a

singularidade do sujeito e usa recursos como o vínculo e o diálogo para as decisões compartilhadas e compromissadas com o jovem, respeitando sua autonomia e seus objetivos de vida.

Um estudo de adesão ao tratamento com ARV realizado com jovens em transição para a vida adulta mostrou que estes consideram os medicamentos vinculados aos seus objetivos de vida, sendo um pré-requisito necessário para a concretização de seus planos. Aponta, também, que os jovens que não mantêm adesão ao tratamento são mais instáveis e incertos e menos propensos a terem objetivos e planos com relação ao futuro (Hussen et al., 2015).

Assim, os jovens que vivem com HIV desvelam-se como seres de possibilidades, aumentando suas expectativas de ser-no-mundo, permitindo que sejam saudáveis, sentindo-se bem para elaborarem planos futuros e fazerem o que têm vontade. Outros estudos também apontam que uma vida saudável possibilita um futuro para os jovens que vivem com HIV e os permitem realizar aquilo que desejam, sendo isso transformado em expectativa de vida (Hussen et al., 2015; Galano et al., 2016; Souza & Kind, 2017; Agostini et al., 2018).

Compreende-se que os ARVs estão atrelados a vida destes jovens, sendo eles inseparáveis. Isto possibilita que tenham esperança de uma vida longa, com chance de pensarem no futuro, realizarem seus objetivos e seguirem adiante junto das pessoas que gostam, sem precisarem conviver com as comorbidades causadas pela aids.

#### **4. Considerações Finais**

O vivido pelos jovens na descoberta do HIV desvelou a facticidade de ter um diagnóstico que não podem mudar e que para aceitá-lo precisam de tempo e de apoio. A expectativa com o tratamento antirretroviral desvelou a ocupação com a rotina de cuidados que os possibilita viver, ter saúde, planejar seu futuro e realizar seus planos.

Com isso foi possível compreender que os jovens passam por um processo de aceitação de sua condição sorológica positiva para o HIV, neste momento contam com o acolhimento da equipe de saúde e o apoio da família. Eles percebem que têm uma doença sem cura, cabendo-lhes realizar o tratamento. A partir deste momento, os jovens percebem que tomar os ARVs lhes permite uma vida saudável, com possibilidades de seguirem convivendo com as pessoas que gostam, terem planos para o futuro e cumprirem com seus objetivos.

Como implicações para a saúde e para a enfermagem, compreender o significado do vivido dos jovens na descoberta do HIV e as expectativas destes inerentes ao tratamento com ARVs auxilia na orientação dos cuidados, sendo importante repensar nas condutas diárias da

assistência prestada a essa população. É necessário construir estratégias que considerem a individualidade de cada jovem diante da facticidade de viver com HIV, ou seja, sua percepção acerca dos benefícios do tratamento e a suas expectativas de futuro.

Esse estudo limitou-se à realidade vivenciada por jovens em um serviço público de referência em HIV, vinculado ao SUS na Região Sul do país, o que circunscreve a inclusão de jovens em outros cenários, visto que essas vivências podem ser distintas. Outros estudos poderão ser realizados em diferentes serviços e regiões, revelando mais aspectos e contribuições relacionadas à temática estudada.

Importante ressaltar que, devido à pequena frequência de participantes, as informações não podem ser generalizadas para a realidade ou para o perfil de pacientes acompanhados nessa instituição. Trata-se, desse modo, de uma seleção de participantes por conveniência, não havendo sido realizada uma seleção estatística (universo/amostra).

## Referências

Adegoke, CO & Steyn, MG. (2018). Yoruba culture and the resilience of HIV-positive adolescent girls in Nigeria. *Culture, Health & Sexuality*, 20(2), 1-12. DOI: 10.1080/13691058.2017.1422806

Agostini, R, Maksud, I & Franco, T. (2018). “Eu tenho que te contar um negócio”: gestão da soropositividade no contexto dos relacionamentos afetivo-sexuais de jovens vivendo com HIV. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, (30), 201-223. DOI: 10.1590/1984-6487.sess.2018.30.10.a

Bernays, S, Papparini, S, Seeley, J & Rhodes, T. (2017). “Not taking it will just be like a sin”: young people living with HIV and the stigmatization of less-than-perfect adherence to Antiretroviral Therapy. *Medical Anthropology*, 36(5), 485-499. DOI: 10.1080/01459740.2017.1306856

Bortolotti, LR, Spindola, T, Taquette, SR., Fonte, VRF, Pinheiro, COP & Francisco MTR. (2014). The Meaning of Living with HIV/aids in Adolescence: a Descriptive Study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(4), 537-48. DOI: 10.5935/1676-4285.20144610

Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos*. Resolução 466. Brasília.

Brasil. (2013). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS*. Brasília.

Brown, LK, Whiteley, L, Harper, GW, Nichols, S. & Nieves, A. (2015). Psychological symptoms among 2032 youth living with HIV: A Multisite Study. *AIDS Patient Care STDS*, 29(4), 212–219. DOI: 10.1089/apc.2014.0113

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. *Escola Anna Nery*, 19(4), 679-684. DOI: 10.5935/1414-8145.20150091

Burns, R, Borges J, Blasco P, Vandebulcke, A, Mukui, I, Magalasi, D & Molfino, L et al. (2019). ‘I saw it as a second chance’: A qualitative exploration of experiences of treatment failure and regimen change among people living with HIV on second- and third-line antiretroviral therapy in Kenya, Malawi and Mozambique. *Global Public Health*, 14(8), 1112-1124. DOI: 10.1080/17441692.2018.1561921

Casale, M, Carlqvist, A & Cluver, L. (2019). Recent interventions to improve retention in HIV care and adherence to Antiretroviral treatment among adolescents and youth: a systematic review. *AIDS Patient Care STDS*, 33(6), 237-252. DOI:10.1089/apc.2018.0320

Chitra, KR & Emmanuel AE. (2019). Living with HIV/ AIDS: a qualitative study to assess the quality of life of adolescents (13-19 Years) attending ART Centre of Selected Hospital in New Delhi. *Indian Journal of Youth and Adolescent Health*, 6(1), 28-35. DOI: 10.24321/2349.2880.201905

Costa, VT & Meirelles BHS. (2019). Adesão ao tratamento dos adultos jovens vivendo com HIV/aids sob a ótica do pensamento complexo. *Texto & Contexto Enfermagem*, 28, e20170016. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2017-0016

Erazo, AMB & Erazo, GEC. (2018). Más allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio. *Avances En Enfermería*, 36(3), 338-46. Disponível em: <http://ciberindex.com/c/rae/363338ae>

Freitas, AC, Avelino-Silva, VI, Gutierrez, EB, Marques, HHS, Durigon, GS & Segurado, AC. (2019). HIV-infected youths transitioning from pediatric to adult outpatient care in a teaching tertiary care hospital in São Paulo city, Brazil. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 23(5), 291-297. DOI:10.1016/j.bjid.2019.07.004

Galano, E, Turato, ER, Delmas, P, Côté, J, Gouvea, AFTB, Succi, RCM & Machado, DM. (2016). Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. *Revista Paulista de Pediatria*, 34(2), 171-177. DOI: 10.1016/j.rppede.2015.08.019

Gonçalves, GF, Cordeiro, BC, Dias, MM & Messias, CM. (2020). Educação permanente na assistência farmacêutica ao paciente com HIV: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 9(3), e70932426. DOI: 10.33448/rsd-v9i3.2426

Guerrero-Castaneda, RF, Menezes, TMO & Ojeda-Vargas, MG. (2017). Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(2), e67458. DOI: 10.1590/1983-1447.2017.02.67458.

Harper, GW, Lemos, D, Mutumba, M, Kumar, M, Gikuni, AW, Mustich, I & Hooks, K et al. (2019). Resilience processes among youth newly diagnosed with HIV who live in urban informal settlements in Kenya: Implications for intervention. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 18(4), 329-346. DOI: 10.1080/15381501.2019.1657546

Heestermans, T, Browne, JL, Aitken, SC, Vervoort, SC & Klipstein-Grobusch, K. (2016). Determinants of adherence to antiretroviral therapy among HIV-positive adults in sub-Saharan Africa: a systematic review. *BMJ Global Health*, 1(4), e000125. DOI: 10.1136/bmjgh-2016-000125

Heidegger, M. (2014). *Ser e tempo* (9 ed.; M. S. C. Schuback, Trad.). Rio de Janeiro: Vozes. (Trabalho original publicado em 1989).

Hornschuh S, Dietrich JJ, Tshabalala C & Laher, F. (2017). Antiretroviral treatment adherence: knowledge and experiences among adolescents and young adults in Soweto, South Africa. *AIDS Research and Treatment*, ID 5192516, 8p. DOI:10.1155/2017/5192516

Horter, S, Thabede, Z, Dlamini, V, Bernays, S, Stringer, B, Mazibuko, S & Dubed, L. (2017). “Life is so easy on ART, once you accept it”: Acceptance, denial and linkage to HIV care in Shiselweni, Swaziland. *Social Science & Medicine*, 176, 52–59. DOI:10.1016/j.socscimed.2017.01.006

Hussen, SA, Andes, K, Gilliard, D, Chakraborty, R, Rio, C & Malebranche, DJ. (2015). Transition to adulthood and Antiretroviral adherence among HIV-positive young black men who have sex with men. *American Journal of Public Health*, 105(4), 725–731. DOI: 10.2105/AJPH.2014.301905

Imazu, Y, Matsuyama, N, Takebayashi, S, Mori, M & Watabe, S. (2017). Experiences of patients with HIV/AIDS receiving mid- and long-term care in Japan: a qualitative study. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(2), 99–104. DOI:10.1016/j.ijnss.2017.02.004

Kay, ES, Batey, DS & Mugavero, MJ. (2016). The HIV treatment cascade and care continuum: updates, goals, and recommendations for the future. *AIDS Research and Therapy*, 13(35). DOI: 10.1186/s12981-016-0120-0

Martinez, J, Harper, G, Carleton, RA, Hosek, S, Bojan, K, Glun, G & Ellen, J. (2012). The impact of stigma on medication adherence among hiv-positive adolescent and young adult females and the moderating effects of coping and satisfaction with health care. *AIDS Patient Care STDs*, 26(2),108-15. DOI: 10.1089/apc.2011.0178

Mittler, JE, Murphy, JT, Stansfield, SE, Peebles, K, Gottlieb, GS, Abernethy, NF & Reid, MC et al. (2019). Large benefits to youth-focused HIV treatment-as-prevention efforts in generalized heterosexual populations: an agent-based simulation model. *PLoS Computational Biology*, 15(12), e1007561. DOI: 10.1371/journal.pcbi.1007561

Ngeno, B, Waruru, A, Inwani, I, Nganga, L, Wangari, EN, Katana, A & Gichangi, A. (2019). Disclosure and clinical outcomes among young adolescents living with HIV in Kenya. *Journal of adolescent health*, 64(2), 242-249. DOI: 10.1016/j.jadohealth.2018.08.013

Okawa, S, Mwanza-Kabaghe, S, Mwiya, M, Kikuchi, K, Jimba, M, Kankasa, C & Ishikawa, N. (2017). Adolescents' experiences and Their suggestions for hiV serostatus Disclosure in Zambia: A Mixed-Methods study. *Public Health*, 15(5), 326. DOI: 10.3389/fpubh.2017.00326.

Paschoal, EP, Santo, CCE, Gomes, AMT, Santos, ÉI, Oliveira, DC & Pontes, APM. (2014). Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Escola Anna Nery*, 18(1), 32-40. DOI: 10.5935/1414-8145.20140005

Paula, CC, Padoin, SMM, Terra, MG, Souza, IEO & Cabral, IE. (2014). Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Revista Brasileira Enfermagem*, 67(3), 468-72. DOI: 10.5935/0034-7167.20140063

Pinho, CM, Dâmaso, BFR, Gomes, ET, Trajano, MFC, Andrade, MS & Valença, MP. (2017). Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(2), 392-399. DOI: 10.1590/0034-7167-2015-0170

Santos, ME, Alves, RC, Malta, AJ, Nunes, QA, Gir, E & Reis, R. (2017). Mecanismos de enfrentamento utilizados por mulheres vivendo com HIV/aids. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(3). Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1308/289>

Shaw, S & Amico, KR. (2016). Antiretroviral therapy adherence enhancing interventions for adolescents and young adults 13–24 years of age: a review of the evidence base. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 72(4), 387–399. DOI: 10.1097/QAI.0000000000000977

Smith, ST, Blanchard, J, Kools, S & Butler, D. (2017). Reconnecting to spirituality: christian-identified adolescents and emerging adult young men's journey from diagnosis of HIV to coping. *Journal of Religion and Health*, 56(1), 188–204. DOI: 10.1007/s10943-016-0245-4



Souza, EA & Kind, L. (2017). Vidas que seguem: narrativas ficcionais de jovens vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Revista*, 23(3), 1051-1068. DOI: 10.5752/P.1678-9563.2017v23n3p1051-1068

Willis, N, Mavhu W, Wogrin, C, Mutsinze, A & Kagee, A. (2018). Understanding the experience and manifestation of depression in adolescents living with HIV in Harare, Zimbabwe. *PLoS ONE*, 13(1), e0190423. DOI: 10.1371/journal.pone.0190423

World Health Organization. (1986). *Young People's Health a Challenge for Society: report of a WHO Study Group on Young People and Health for All by the year 2000*. World Health Organization Technical Report Series 731. Geneva: WHO.

Xu, J, Ming, Z, Zhang, Y, Wang, P, Jing, J & Cheng, F. (2017). Family support, discrimination, and quality of life among ART-treated HIV-infected patients: a two-year study in China. *Infectious Diseases of Poverty*, 6(152). DOI: 10.1186/s40249-017-0364-5

#### **Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito**

Érika Eberlline Pacheco dos Santos – 25%

Aline Cammarano Ribeiro – 25%

Cristiane Cardoso de Paula – 25%

Stela Maris de Mello Padoin – 25%