



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

FABIANA CRISTINE DOS SANTOS

**TRANSIÇÃO DO ADOLESCENTE COM HIV/AIDS PARA OS
SERVIÇOS DE REFERÊNCIA ADULTO**

**FLORIANÓPOLIS
2015**

FABIANA CRISTINE DOS SANTOS

**TRANSIÇÃO DO ADOLESCENTE COM HIV/AIDS PARA OS
SERVIÇOS DE REFERÊNCIA ADULTO**

Dissertação de Mestrado realizada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem. Linha de Pesquisa: Cuidado em Saúde e Enfermagem nas Situações agudas e crônicas de saúde. Grupo de pesquisa: NUCRON

Orientadora: Dr^a Enf^a Betina Hörner Schindwein Meirelles

**FLORIANÓPOLIS
2015**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Santos, Fabiana Cristine dos

Transição do adolescente com HIV/aids para os serviços de
referência adulto / Fabiana Cristine dos Santos ;
orientadora, Betina Hörner Schindwein Meirelles -
Florianópolis, SC, 2015.

129 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Adolescente. 3. HIV. 4. Transição para
Assistência do Adulto. 5. Enfermagem. I. Meirelles, Betina
Hörner Schindwein . II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III.
Título.

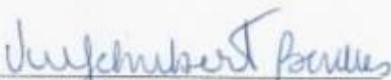
FABIANA CRISTINE DOS SANTOS

TRANSIÇÃO DO ADOLESCENTE COM HIV/AIDS PARA
OS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA ADULTO

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação
pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 26 de fevereiro de 2015, atendendo às normas da
legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa
de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia e
Cuidado em Saúde e Enfermagem.

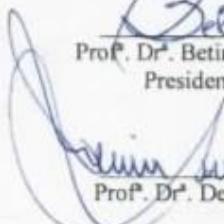


Prof. Dr.ª Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

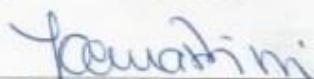
Banca Examinadora:



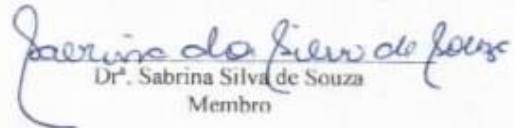
Prof. Dr.ª Betina Horner Schlindwein Meirelles
Presidente da banca e orientadora



Prof. Dr.ª Denise Guerreiro Vicira da Silva
Membro



Prof. Dr.ª Jussara Gue Martini
Membro



Dr.ª Sabrina Silva de Souza
Membro

*Dedico a minha querida avó
Petronilha Alves da Silva, que com
suas palavras de estímulo e sabedoria
incomparável, me ensinou a lutar
sempre.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu bondoso **Deus**, que me deu nova vida em Cristo Jesus e tem me sustentado a cada dia, dando coragem, fortalecendo meus pés fraquejantes e conduzindo meu coração. Louvado seja o Senhor, por essa conquista.

Aos meus pais, **Adalberto** e **Neusa**, que de maneira incansável torceram por mim, e sempre lutaram por nossa família. Sei que sem vocês nada disso seria possível, pois vocês são meus alicerces, meu porto seguro. Essa conquista é de vocês.

À minha **família**, que alegria minha vida, e tem me dado apoio e carinho ao longo dessa trajetória.

Aos meus **amigos**, que tem caminhado junto comigo, dando consolo quando necessário e palavras de apoio.

Aos **amigos enfermeiros do SOS Córdio**, Andreza, Aline, Gilson, Cris e Éder que tem sonhado comigo por esse dia, e para isso não mediram esforços em dar apoio.

À minha orientadora **Betina H. S. Meirelles**, que apostou em mim, e tem há anos me acolhido e direcionado meu crescimento profissional.

À vocês, meu Muito Obrigado!

RESUMO

A mudança do perfil epidemiológico do HIV/aids a partir da implementação da terapia antirretroviral vem modificando o acompanhamento das pessoas que vivem com HIV/aids, suscitando novas demandas e preocupações, como a transição do cuidado aos adolescentes soropositivos para o HIV do serviço de saúde infantil ao adulto. Diante da cronicidade da aids e necessidade de um acompanhamento contínuo, a transição do adolescente com HIV/aids por transmissão vertical, do serviço de saúde infantil ao adulto torna-se inevitável, trazendo consigo preocupação aos profissionais que acompanham esse público. Diferentes fatores, durante o processo de transição, interferem na aceitação pelo adolescente desse processo de mudança como a capacidade do adolescente em se adaptar. O adolescente que vive com HIV/aids representa um grupo que demanda desafios e necessidades especiais de cuidado, tais como suporte emocional, acompanhamento por diferentes profissionais, educação contínua e novos saberes e práticas de cuidar. Assim, o objetivo do estudo foi compreender o significado que os adolescentes com HIV/aids atribuem ao processo de transição de cuidado de saúde do serviço de referência infantil para o serviço de referência adulto. Estudo de natureza qualitativa, descritivo, teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. Foi realizado em um serviço de Referência estadual no controle e tratamento de pessoas com HIV/aids, localizado em Florianópolis/SC, vinculado a Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina (SES/SC) e em um Serviço Especializado em DST/aids na Secretaria Municipal de Saúde do município de São José/SC. A coleta dos dados ocorreu no período de agosto a novembro de 2014 através de entrevista dialogada e individual, utilizando um roteiro semiestruturado. Participaram da pesquisa 17 adolescentes, com diagnóstico de infecção pelo HIV por transmissão vertical, com conhecimento prévio de seu diagnóstico, que vivenciaram a transição do serviço de saúde infantil ao serviço de saúde adulto e em acompanhamento nestes serviços de saúde. Os dados foram analisados a partir da Análise de Conteúdo, que levou a formação das categorias e temas. Os resultados foram organizados e apresentados em dois manuscritos, o primeiro intitulado “O significado de viver com HIV/aids na adolescência: limitações e expectativas”, que descreve as repercussões de viver com HIV/aids na adolescência frente a orfandade e proteção familiar, influências sob os relacionamentos, os limites e expectativas quanto ao tratamento e as dicotomias entre o ser

adolescente igual e diferente dos outros no viver com a doença. O segundo manuscrito aborda “Os significados da transição entre os serviços de saúde para o adolescente com HIV/aids”, discute a repercussão da revelação do diagnóstico no tratamento e transição do adolescente, o processo de amadurecimento e o impacto da transição no seguimento dos cuidados e adesão ao tratamento, demonstrando a importância do acolhimento e da construção e reconstrução dos vínculos com a equipe de saúde. No processo de vida do adolescente com HIV/aids, pode ser determinante na maneira como a doença é vista por eles, como também as relações de preconceito e estigma, sendo as relações interpessoais símbolo da dificuldade de aceitação de sua condição crônica. A medida que o adolescente busca se parecer com os demais adolescentes, a necessidade de assumir uma rotina de cuidados e tratamentos imposta pelo viver com HIV/aids torna o adolescente diferente dos demais, sendo a busca pela auto-aceitação uma constante para esses adolescentes, fato que deve ser considerado pelos profissionais de saúde. Dessa maneira, a transição de serviço pode ser muito dolorosa para alguns adolescentes, sobretudo pelo desconhecimento do novo serviço e pela mudança de abordagem adotada pelos profissionais, ou, bem sucedida quando encontra acolhimento adequado, se corresponsabiliza e ao representar o seu crescimento e a inserção na vida adulta. O estudo permitiu compreender os significados atribuídos pelos adolescentes no viver com HIV/aids na fase da adolescência e no processo de transição, e nos levou a compreender que tais significações precisam ser consideradas na construção de um processo de transição positivo e no cuidado integral a esse paciente. Somente um novo olhar sobre o processo de transição, fundamentado nos significados de viver com HIV/aids na adolescência é que pode nos permitir desenvolver ações que façam diferença no processo de saúde-doença desses adolescentes, servindo de auxílio para diminuir o sofrimento e promover sua saúde.

Palavras-chave: Adolescente. HIV. Transição para Assistência do Adulto. Enfermagem. Serviços de Saúde.

ABSTRACT

The change in the epidemiological profile of HIV / AIDS from the implementation of Antiretroviral Therapy is changing the monitoring of people living with HIV / AIDS, raising new demands and concerns, such as care from transition to HIV positive adolescents to HIV health service child to adult. Given the chronic nature of AIDS and the need for continuous monitoring, the transition of adolescents with HIV / AIDS by vertical transmission of child health to adult service is inevitable, bringing concern to professionals who assist the public. Different factors during the transition process, interfere acceptance by adolescents this process of change as the adolescent's ability to adapt. The teenager living with HIV / AIDS is a group that demand challenges and special care needs, such as emotional support, monitoring by different professionals, continuing education and new knowledge and practice of care. The objective of the study is to understand the meaning that adolescents with HIV / AIDS attribute to the child reference service health care transition to the adult reference service. Study of qualitative, descriptive nature, the theoretical reference the Symbolic Interaction. It was held in a state reference service in the control and treatment of people with HIV / AIDS, located in Florianópolis / SC, linked to the State Secretariat of Health of Santa Catarina (SES / SC) and a specialized service for STD / AIDS in Municipal county Health St. Joseph / SC. Data collection took place between August-November 2014 through dialogue-based and individual interviews, using a semi-structured script. The participants were 17 adolescents with diagnoses of HIV infection by vertical transmission, with prior knowledge of their diagnosis, they experienced the transition from child health service to adult health services and in monitoring these health services. Data were analyzed from the content analysis, which led to the formation of the categories and themes. The results were organized and presented in two manuscripts, the first entitled "The meaning of living with HIV / AIDS in adolescence: limitations and expectations", which describes the effects of living with HIV / AIDS in adolescence front orphanhood and family protection, influences in relationships, the limit and expectation to treatment and dichotomies between the teenager be equal and different from others in living with the disease. The second, entitled "The meaning of the transition between health services for adolescents with HIV / AIDS", discusses the impact of the disclosure of diagnosis in the treatment and adolescent transition, the process of maturation and the impact of transition following the care and adherence to treatment,

demonstrating the importance of the host and the construction and reconstruction of links with the health team. In adolescent life process with HIV / AIDS can be decisive in how the disease is seen by them as well as the relations of prejudice and stigma, so that interpersonal relationships are symbol of the difficulty of acceptance of their chronic condition. As the adolescent search resemble the other adolescents, the need to take routine care and treatment imposed by living with HIV / AIDS makes it different from other teenagers, and the search for self acceptance a constant for these teenagers, a fact that should be considered by health professionals. Thus, the service transition can be very painful for some adolescents, especially by ignorance of the new service and the approach of change adopted by professionals, or successful when it finds suitable host, if corresponsabiliza and represent its growth and integration in adulthood. The study allows us to understand the meanings attributed by adolescents in living with HIV / AIDS in adolescence phase and the transition process, and led us to understand that such meanings need to be considered in building a positive transition process and comprehensive care to this patient. Only a new perspective on the transition process, based on the meanings of living with HIV / AIDS in adolescence is that it can allow us to develop actions that not only provide, but they do different in the health-disease process of these adolescents, serving as aid to reduce suffering and promote their health.

Keywords: Adolescent. HIV. Transition to Adult Care. Nursing. Health Services

RESUMEN

El cambio en el perfil epidemiológico del VIH / SIDA de la aplicación de la terapia antirretroviral está cambiando el seguimiento de las personas que viven con el VIH / SIDA, planteando nuevas demandas y preocupaciones, como la atención de la transición a los adolescentes con VIH a los servicios de salud del VIH niño a adulto. Dada la naturaleza crónica de SIDA y la necesidad de una vigilancia continua, la transición de los adolescentes con el VIH / SIDA por transmisión vertical de la salud infantil al servicio de los adultos es inevitable, con lo que preocupa a los profesionales que atienden al público. Diferentes factores durante el proceso de transición, interfieren la aceptación por parte de adolescentes este proceso de cambio como la capacidad del adolescente para adaptarse. El adolescente que vive con el VIH / SIDA es un grupo que exigen los retos y necesidades de cuidados especiales, como el apoyo emocional, la vigilancia por diferentes profesionales, educación continua y los nuevos conocimientos y la práctica de la atención. El objetivo del estudio es comprender el significado que los adolescentes con el atributo del VIH / SIDA a la referencia de la atención de salud infantil servicio de transición para el servicio de referencia de adultos. Estudio de naturaleza cualitativa, descriptiva, la referencia teórica de la interacción simbólica. Se llevó a cabo en un servicio de referencia estatal en el control y tratamiento de las personas con VIH / SIDA, que se encuentra en Florianópolis / SC, vinculado a la Secretaría de Salud del Estado de Santa Catarina (SES / SC) y un servicio especializado para las ETS / SIDA en condado Municipal de Salud de St. Joseph / SC. La recolección de datos se llevó a cabo entre agosto-noviembre 2014 a través de entrevistas basadas en el diálogo e individuales, utilizando un guión semiestructurado. Los participantes fueron 17 adolescentes con diagnósticos de infección por el VIH por transmisión vertical, con el conocimiento previo de su diagnóstico, experimentaron la transición del servicio de salud de los niños a los servicios de salud de los adultos y en el seguimiento de estos servicios de salud. Los datos fueron analizados a partir del análisis de contenido, lo que llevó a la formación de las categorías y temas. Los resultados fueron organizados y presentados en dos manuscritos, el primero titulado "El significado de vivir con VIH / SIDA en la adolescencia: limitaciones y expectativas", que describe los efectos de vivir con el VIH / SIDA en la orfandad frente adolescencia y la protección de la familia, influye en las relaciones, el límite y la expectativa de tratamiento y dicotomías entre el adolescente sea igual y diferente a los demás a vivir con la enfermedad. El segundo, titulado "El

significado de la transición entre los servicios de salud para los adolescentes con VIH / SIDA", analiza el impacto de la revelación del diagnóstico en el tratamiento y la transición de los adolescentes, el proceso de maduración y el impacto de la transición después de la atención y la adherencia al tratamiento, lo que demuestra la importancia de la acogida y la construcción y reconstrucción de los vínculos con el equipo de salud. En proceso de vida de los adolescentes con el VIH / SIDA puede ser decisivo en la forma en que la enfermedad es vista por ellos, así como las relaciones de los prejuicios y el estigma, por lo que las relaciones interpersonales son símbolo de la dificultad de la aceptación de su condición crónica. A medida que la búsqueda de los adolescentes se parecen a los otros adolescentes, la necesidad de tener cuidado de rutina y el tratamiento impuesto por vivir con el VIH / SIDA lo hace diferente de otros adolescentes, y la búsqueda de la aceptación de uno mismo una constante para estos adolescentes, un hecho que deben ser considerados por los profesionales de la salud. De este modo, la transición de servicios puede ser muy doloroso para algunos adolescentes, sobre todo por la ignorancia del nuevo servicio y el enfoque de cambio adoptado por los profesionales, o éxito cuando encuentra huésped adecuado, si corresponsabiliza y representar a su crecimiento y la integración en la edad adulta. El estudio nos permite comprender los significados atribuidos por los adolescentes en la convivencia con el VIH / SIDA en fase de la adolescencia y el proceso de transición, y nos llevó a comprender que tales significados se deben considerar en la construcción de un proceso de transición positiva y la atención integral a este paciente. Sólo una nueva perspectiva sobre el proceso de transición, basado en los significados de vivir con el VIH / SIDA en la adolescencia es que puede permitirnos desarrollar acciones que no sólo proporcionan, pero lo hacen diferente en el proceso de salud-enfermedad de estos adolescentes, que sirve como ayuda para reducir el sufrimiento y promover su salud.

Palabras clave: Adolescente. SIDA. Transición a la Atención de Adultos. Enfermería. Servicios de Salud.

LISTA DE SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
NUCRON	Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica
SAE	Sistematização da Assistência em Enfermagem
SMS	Secretaria do Municipal de Saúde
SES/SC	Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
2 OBJETIVO.....	27
2.1 Objetivo geral	27
2.2 Objetivos específicos	27
3 REVISÃO DE LITERATURA	29
3.1 Adolescência e os enfrentamentos no viver com HIV/aids	29
3.2 Transição do atendimento do serviço de saúde infantil para o adulto.....	31
4 REFERENCIAL TEÓRICO	37
5 MÉTODO.....	41
5.1 Natureza da pesquisa	41
5.2 Campo de pesquisa.....	41
5.3 Participantes da pesquisa	43
5.4 Coleta dos dados	44
5.5 Análise dos dados	45
5.6 Aspectos éticos	48
6 RESULTADOS.....	49
6.1 Caracterização dos participantes da pesquisa	49
6.2 MANUSCRITO 1	52
6.3 MANUSCRITO 2	83
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
REFERÊNCIAS	115
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	120
APÊNDICE B - Termo de Assentimento.....	123
APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado.....	125
ANEXO 1.....	126
ANEXO 2.....	129

1 INTRODUÇÃO

No início da epidemia da aids no Brasil, a assistência e acompanhamento dos adolescentes com HIV não constituía uma prioridade, uma vez que a doença era predominante em adultos homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos (BRASIL, 2009). Hoje, diferente do cenário inicial, a incidência da doença entre os adolescentes representa um importante fator de preocupação, considerando o início da vida sexual cada vez mais precoce, a gravidez na adolescência, o consumo de drogas e o número de adolescentes infectados por transmissão vertical (BRASIL, 2006).

Estima-se que hoje 734.000 pessoas vivam com HIV/aids no Brasil, sendo que foram notificados, entre os anos de 1980 a 2014, 756.998 casos de aids no país. Desses casos, 15.564 são em crianças menores de cinco anos. Segundo dados do Ministério da Saúde, a região com maior número proporcional de casos detectados é a região sul (BRASIL, 2014).

No país, a taxa de incidência de notificação de aids em menores de cinco anos é utilizada para calcular a porcentagem de transmissão vertical, sendo que em 2014 a incidência foi 2,7/100.000 habitantes nessa faixa etária (BRASIL, 2014). Em adolescentes menores de 13 anos, no período de 1980 a 2014, soma-se a quantia de 15.819 casos notificados, sendo 13.881 casos (92,8%) por transmissão vertical (BRASIL, 2014). No estado de Santa Catarina de 1980 a 2013, foram notificados 1.762 casos de HIV por transmissão vertical, sendo 350 destes casos no município de Florianópolis e 130 no município de São José (BRASIL, 2014).

Ao considerarmos o tratamento, a partir do ano de 1996, o Brasil iniciou o fornecimento da Terapia Antirretroviral (TARV), o que elevou a expectativa de vida das pessoas que viviam com a doença, assim como também diminuiu a incidência da transmissão vertical, ou seja, a infecção do bebê pelo HIV durante a gestação, parto e aleitamento, diante das terapias disponíveis para esta prevenção. Contudo, mesmo com a dispensação da TARV, muitas mães não tiveram acesso a medicação, devido a baixa qualidade da assistência ao pré-natal, a falta de informação a respeito da doença, tanto pela mãe quanto pela equipe de saúde, ou mesmo pela falta do diagnóstico precoce, resultando no número elevado de casos de transmissão vertical (SANTOS et al, 2010). Mas também, com o avanço das tecnologias, a melhoria no acesso a terapia e o surgimento de medicações mais eficazes no controle da doença, muitas crianças, que antes não

apresentavam uma elevada expectativa de vida, chegaram a adolescência e hoje se deparam com a vida adulta e suas transformações.

Aspectos relacionados ao adoecimento estão presentes no cotidiano dos adolescentes que vivem/convivem com a doença. Entretanto, a aids compromete demais estruturas do cotidiano de vida dos adolescentes, tais como as dimensões psicoemocionais e familiares (COSTA, 2010). A perda dos pais em decorrência da aids e o desarranjo familiar é um representativo da realidade de muitos adolescentes, associados aos aspectos socioeconômicos e sociais. Assim, além do enfrentamento da doença e suas repercussões na saúde, o adolescente com HIV/aids, em muitos casos, convive com contexto familiar desestruturado (COSTA, 2010). Por vezes, vivem com outros membros da família, como avós e tios, ou mesmo em abrigos de menores e casas de apoio.

São inúmeros os prejuízos advindos com a aids que impactam a qualidade de vida dos adolescentes com a doença, que podem passar por sucessivas perdas, relativas ao convívio familiar, bem como relacionados a sua própria vida. Adolescentes que convivem com HIV/aids, seja por transmissão via horizontal ou vertical enfrentam dificuldades semelhantes como o preconceito, o estigma da doença e o medo do incerto. Mas, para o adolescente infectado pelo HIV por transmissão vertical juntamente com a fase da adolescência e o contexto familiar, por vezes desfavorável, surge também o enfrentamento da transferência do serviço de saúde infantil para o serviço de saúde adulto. Este é mais um advento de rompimento na sua vida, desta vez com os relacionamentos estabelecidos durante a infância com os serviços e os profissionais que o acompanhavam, se afastando da infância e se inserindo na vida adulta (BRASIL, 2009).

Além disso, observa-se que o perfil epidemiológico da infecção pelo HIV/aids tem mudado, marcada pelos casos de aids na infância, adolescência e juventude, a partir da transmissão vertical do vírus (PAULA et al, 2012). Entretanto, a partir das produções em torno do HIV/aids na adolescência, observa-se uma atenção predominante direcionada a prevenção da infecção na adolescência e não propriamente no cotidiano dos adolescentes que já vivem com a doença e os enfrentamentos da mudança para o serviço adulto, que é experienciada por todos os adolescentes que são acompanhados em serviços de referência infantil (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011). Assim, são poucos os estudos nacionais que trazem subsídios para os serviços de saúde quanto a necessidade de cuidados evidenciadas pelos próprios adolescentes no seu tratamento. Os medos, dificuldades e conflitos da

adolescência sobre o processo de transição precisam ser considerados nesse processo e a percepção desses adolescentes que vivenciam a transição torna-se fundamental para direcionar os serviços de saúde nesse sentido.

Atualmente, a idade limite para o atendimento dos adolescentes pelos serviços de saúde infantil é bastante discutida, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define adolescência como o período dos 10 aos 19 anos de idade e juventude até 24 anos (BRASIL, 1993), tendo em vista a compreensão de que é nessa fase que o indivíduo abandona os interesses da infância e se insere na vida adulta, adquirindo responsabilidade (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011). Assim, o processo de transição constitui-se em um dos desafios do amadurecer, pois consiste no período em que o adolescente que vivencia uma doença crônica, neste caso a infecção pelo HIV/aids, e que é acompanhado por um serviço de saúde infantil, é transferido para o atendimento a um serviço de saúde adulto. Desta maneira, conduzindo o adolescente a romper laços com a equipe de cuidado a saúde infantil e se inserir, criando novos laços de confiança e afinidade com o novo serviço e com a equipe de saúde para o qual foi transferido (BOUDREAU; FISHER, 2012).

Estudo internacional discute que a transição do adolescente para o serviço de saúde adulto varia de acordo com cada estado e de serviço de saúde, mas que a recomendação geral é para que esse processo aconteça em torno da idade de 15 a 22 anos (BOUDREAU; FISHER, 2012).

Nos serviços de saúde no Brasil, a idade estabelecida como limite para acompanhamento do adolescente representa um motivo de discussões, uma vez que diferentes estados, municípios e serviços de saúde adotam posturas divergentes quanto a idade limite de atendimento dos adolescentes pelos serviços de saúde infantil (BRASIL, 2005). No município de Florianópolis, os adolescentes são acompanhados em um serviço estadual, que acompanha o adolescente até completar 15 anos (SANTOS; KOERICH; ERDMANN; MEIRELLES, 2014), assim como no município de Belo Horizonte onde a idade também é de 15 anos (BELO HORIZONTE, 2004). Em São Paulo, a idade é de 19 anos para transição dos adolescentes (SÃO PAULO, 2006) e no estado do Paraná a idade é de 18 anos (CRM/PR, 2011). Contudo, o exercício da pediatria no Brasil reconhece o atendimento do adolescente até 19 anos (BRASIL, 2005).

Independente da existência de um consenso entre os serviços de saúde no Brasil para a idade limite de atendimento do adolescente pelo

serviço infantil, a mudança de serviço e acompanhamento se torna necessária, e inevitável, e que pode representar uma descontinuidade no atendimento do adolescente com HIV/aids. Tendo em vista o processo de cuidar em enfermagem, as ações realizadas no acompanhamento do adolescente com HIV/aids, têm foco na atenção integral, na orientação, adesão ao tratamento e revelação do diagnóstico, que se dão através das consultas de enfermagem e de visitas domiciliares, visando a promoção da saúde do adolescente, a partir da criação de vínculo e oferta de suporte emocional individual e familiar (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011).

Diante disso, evidencia-se a necessidade de acompanhamento do adolescente em uma rede de atenção que contemple ao máximo as suas necessidades, a partir da integralidade da assistência, do fortalecimento e preparo de profissionais nos diferentes serviços, infantil e adulto, de maneira que os adolescentes que vivem com HIV/aids possam ser acompanhados de maneira integral com continuidade dos cuidados, pois a infecção ou doença acompanhará este indivíduo no seu processo de viver. Neste sentido, a enfermagem tem um papel importante a desempenhar, tanto na assistência quanto na gerência do cuidado, o que nos estimula a produção desse estudo na busca de conhecimento nessa temática que orientem a ação da enfermagem, a fim de proporcionar um cuidado integral ao paciente que vive com HIV/aids.

Esta pesquisa, ainda, contempla um aprofundamento teórico na temática, construído a partir da experiência da autora, durante o seu trabalho de conclusão de curso (TCC) de graduação em enfermagem, ao pesquisar a gerência do cuidado de enfermagem ao adolescente com HIV/aids por transmissão vertical, no atendimento nos serviços de referência em infectologia infantil e adulto.

Encontrou-se através daquele estudo resultados que corroboram com a literatura internacional (BOUDREAU; FISHER, 2012), que destaca a necessidade de estudos que apontem estratégias de transição entre os serviços de saúde, revelando desta maneira uma lacuna no conhecimento científico nessa área. O que levou a identificar a relevância e necessidade de novos estudos que avancem em desvelar as necessidades de cuidado do adolescente com HIV/aids durante a fase de transição entre o serviço infantil e adulto, e que auxiliem nesse processo os profissionais no cenário da prática, e que apontem a atuação do profissional enfermeiro no acompanhamento dessa população.

Assim surgiu o seguinte questionamento: **Que significados os adolescentes com HIV/aids atribuem a transição do cuidado do serviço de saúde infantil para o serviço de saúde adulto?**

Esta pesquisa está vinculada ao Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica (NUCRON), como parte do macro projeto de pesquisa intitulado: A Gestão do Cuidado para a Promoção da Saúde de Pessoas com HIV/Aids, desenvolvidos em serviços de referência de Santa Catarina, com a finalidade de promover a qualidade do cuidado e de vida das pessoas que vivem com HIV/aids.

Como referencial teórico, adota-se o Interacionismo Simbólico, que nos permite melhor entender o significado e o sentido atribuído pelo ser humano às coisas, a partir das relações que se estabelecem, num processo de interação entre duas pessoas, fato bastante presente diante da transição entre serviços de atendimento, quando novas relações de cuidado necessitam ser construídas.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender os significados que os adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical atribuem ao processo de transição de cuidado de saúde do serviço de referência infantil para os serviços de referência do adulto.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer o significado das vivências/experiências dos adolescentes com HIV/aids, por transmissão vertical, no processo de viver com a doença
- Conhecer o significado que os adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical atribuem ao processo de transição do cuidado entre os serviços de saúde de referência infantil e adulto.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo de revisão da literatura narrativa, será abordada a temática da adolescência e os enfrentamentos de viver com hiv/aids e da transição do atendimento entre os serviços de saúde infantil e adulto a partir da literatura atual. Para elaboração do texto foi realizada uma busca sistematizada nas bases de dados isi web of science, bvs e periódicos capes, utilizando as palavras chaves hiv, adolescente - *adolescent* e transição ao cuidado adulto – *transition to adult care*, sem critério de tempo, nos idiomas inglês, português e espanhol.

3.1 Adolescência e os enfrentamentos no viver com HIV/aids

A Organização Mundial da Saúde e o Ministério da Saúde compreendem a adolescência como o período entre 10 e 19 anos (BRASIL, 1993) e a lei brasileira, a partir do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera adolescência a faixa etária entre 12 e 18 anos (BRASIL, 1990) que é constituída por uma fase de mudanças e descobertas, que está por vezes relacionada a experiências vividas pelos adolescentes (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011). Destaca-se nessa fase a necessidade de aceitação, de reconhecimento social e de estar inserido em grupos.

Contudo, para muitos, a adolescência constitui uma fase de adquirir responsabilidades, na qual o adolescente deve lidar com a liberdade e a responsabilidade (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011). Assim, ora o adolescente apresenta o desejo de crescer e vivenciar a vida adulta, ora de resgatar as coisas da infância (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011). A partir deste misto de sentimentos, o adolescente que vive com HIV/aids, nesse período de passagem, ainda enfrenta um desafio a mais: viver com aids (SILVA et al, 2010). Além da adolescência, por si só, já ser permeada por dificuldades e transformações da etapa, o tratamento da aids na adolescência representa grande desafio, uma vez que a aids constitui uma doença estigmatizada socialmente por ser contagiosa, crônica e incurável (KOURROUSKI; LIMA, 2009; RUDY et al, 2008). Assim, viver com esta doença representa um grande desafio, especialmente na adolescência.

Paula, Cabral e Souza (2011) mencionam que o adolescente que convive com a Aids tem conhecimento das repercussões clínicas e sociais da doença, como o preconceito, relacionamentos e até mesmo a morte nessa etapa da vida. O adolescente que convive com HIV/aids é cercado por um ritual de remédios, ocultação do seu diagnóstico, e as idas

frequentes ao serviço de saúde, tornando esse adolescente, mesmo que imperceptível para os outros, diferente dos seus semelhantes para si, muito embora se sinta normal, por vezes rejeita seu cotidiano permeado pelos eventos decorrentes da soropositividade (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011).

A infecção pelo HIV na adolescência apresenta dois tipos de exposição, a transmissão vertical e a transmissão horizontal. O adolescente exposto ao vírus por transmissão vertical nasceu infectado pelo HIV, exposto durante a gestação, parto ou lactação, já o adolescente infectado por transmissão horizontal infectou-se por via sexual ou através do uso de drogas (RIBEIRO et al, 2010).

Independente do tipo de exposição, o adolescente com HIV/aids enfrenta dificuldades semelhantes. Mas, para o adolescente infectado pelo HIV por transmissão vertical, juntamente com a fase da adolescência, surge também o enfrentamento da transferência do serviço infantil para o serviço adulto e o rompimento de relacionamentos estabelecidos durante a infância com os serviços e profissionais que o acompanhavam (BRASIL, 2009).

Para o adolescente, o hospital de acompanhamento constitui o cenário do tratamento, lugar frequentado desde a infância, que representa cuidado, mas que precisa estar preparado para atendê-lo nos seus processos de desenvolvimento e adoecimento, com profissionais capacitados, espaços específicos, e o acompanhamento voltado para o desenvolvimento da autonomia do adolescente (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011).

No processo de cuidado de enfermagem ao adolescente com HIV/aids, as ações realizadas têm foco na atenção integral, orientação, adesão ao tratamento e revelação do diagnóstico, que se dão através das consultas de enfermagem e de visitas domiciliares, que visam a promoção da saúde do adolescente, a partir da criação de vínculo e oferta de suporte emocional individual e familiar (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011).

Durante os 30 anos de epidemia de HIV/aids no país, os desafios de resposta a doença estiveram focados na redução da mortalidade, no fortalecimento de políticas públicas em combate a discriminação e defesa das pessoas que viviam com HIV/aids. Hoje, com o avanço da medicação e aumento da expectativa de vida das pessoas em soropositividade, o objetivo do tratamento em HIV/aids não é mais somente focado no controle da doença, mas na qualidade de vida das pessoas que vivem com ela. Contudo, jovens/adolescentes com HIV/aids ainda lutam em busca de uma rede na qual se sintam acolhidos

(BUENO, 2011), que possa atendê-las, através de uma política específica para esse grupo, voltadas para suas demandas e necessidades (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011).

A exemplo, o próprio tratamento com a TARV apresenta especificidades para esse público, visto que esses adolescentes estão em fase de mudanças e transformações físicas, que não mais o caracteriza como criança, contudo seu desenvolvimento ainda não é equivalente ao de um adulto. Desta maneira o manejo com a doença se apresenta completo, exigindo que fatores como marcadores biológicos, a evolução da doença e adesão ao tratamento sejam considerados. Assim, a TARV apresenta peculiaridades para tratamento do adolescente, advindas também dessa fase de transição, onde a decisão pela TARV e sua dosagem de medicamentos é feita de acordo com os estágios de puberdade em que o adolescente se encontra, podendo ser utilizado para o tratamento doses pediátricas, calculadas a partir do peso do adolescente, ou mesmo doses de adulto, que precisam ser reavaliadas a cada consulta e transformação do adolescente, sendo essa decisão feita a partir da fase da adolescência segundo estadiamento da puberdade de Tanner e/ou resistência medicamentosa (BRASIL, 2009).

A escolha da TARV deve também considerar o estilo de vida do adolescente, assim como seus hábitos, estudos, trabalho, prática de esportes e articulação familiar, a fim de que a comodidade posológica e a diminuição de eventos adversos levem o adolescente à uma melhor adesão ao tratamento (BRASIL, 2009). Assim, para melhor adaptação, e visando a adesão ao tratamento o olhar da equipe deve ir além da carga viral quando se tratar de tratamento ao adolescente que vivem com HIV/aids, pois fatores como unidade familiar, orfandade, institucionalização, conhecimento sobre a doença, autonomia, condições de habitação e renda, discriminação, relação com os pares e rede social devem ser consideradas a fim de que o adolescente compreenda seu papel e responsabilidade no tratamento da doença (RIBEIRO; PAULA; NEVES; PADOIN, 2010).

3.2 Transição do atendimento do serviço de saúde infantil para o adulto

A mudança do perfil epidemiológico do HIV/aids a partir da implementação da TARV vem modificando o acompanhamento de crianças com HIV/aids, suscitando novas demandas e preocupações, a exemplo, a transição dessas crianças soropositivas para o HIV do

serviço de saúde infantil ao adulto (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010). Estudo realizado nos Estados Unidos estima que 49% dos adolescentes entre 13 e 24 anos que vivem com aids foram contaminados por transmissão vertical, e que esses adolescentes ao longo de sua vida apresentam necessidade de cuidados especiais e desafios únicos aos profissionais que atendem essa população (BOUDREAU; FISHER, 2012).

Diante da cronicidade da aids e necessidade de um acompanhamento contínuo, a transição, do adolescente com HIV/aids por transmissão vertical, do serviço de saúde infantil ao adulto se torna inevitável, trazendo consigo preocupação aos profissionais que acompanham esse público, pois representam um grupo que demanda desafios e necessidades especiais de cuidado, tais como suporte emocional, acompanhamento por diferentes profissionais, educação contínua e novos saberes e prática de cuidar (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011).

Assim, diferentes fatores durante o processo de transição interferem na aceitação pelo adolescente desse processo de mudança, tais como a capacidade do adolescente se adaptar, a resistência em interromper o tratamento com a equipe que o acompanha e iniciar relacionamento em outro serviço de saúde com uma nova equipe de profissionais, ainda a revelação do diagnóstico precoce, além do engajamento familiar e o planejamento da transição pelos serviços de saúde infantil e adulto, de modo que o conjunto desses fatores proporcionem condições favoráveis ou não ao adolescente que vivencia a transição de cuidado de saúde (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

Machado, Succi e Turato (2010) mencionam que a definição mais utilizada atualmente para transição é a da Sociedade Americana de Medicina do Adolescente, que considera a transição como um processo intencional e planejado que contempla as necessidades, em múltiplas esferas, do adolescente e do adulto jovem que vive com uma doença crônica e passa pela transferência da assistência de um serviço pediátrico a um serviço de saúde adulto (ROSEN et al, 2003).

Rosen et al (2003) apontam que o princípio da Sociedade Americana de Medicina do Adolescente, através de uma transição planejada e coordenada, é que o adolescente seja assistido de maneira integral pelo serviço que o recebe, de maneira a atender suas necessidades complexas, otimizando a saúde do adolescente que vive com uma doença crônica.

A falta de um modelo de transferência de cuidado em saúde do serviço pediátrico ao adulto permite que cada instituição de saúde, em

diferentes países, adotem medidas que julguem mais satisfatórias para esse processo, todavia a Sociedade Americana de Medicina do Adolescente traz que, sem a existência de um modelo definitivo, a estratégia principal é manter princípios previamente conhecidos que facilitem uma transição eficaz, tais como: um serviço adulto adequado para atender ao adolescente; que o processo de transição seja individualizado, considerando as necessidades de cada adolescente; um serviço preparado para lidar com questões inerentes da fase da adolescência como sexualidade, crescimento e desenvolvimento, comportamentos, drogas e promoção da saúde; assim como a existência de um profissional em cada esfera de cuidado, pediátrico e adulto, responsável pela transição do adolescente, favorecendo que ele assuma responsabilidade, autonomia em seu tratamento e facilitando a autossuficiência do adolescente (ROSEN et al, 2003).

Estudo internacional aponta que o período considerado adequado para transição do adolescente entre os serviços de saúde deve acontecer entre os 15 e 22 anos de idade (BURKE et al., 2008), e que isso se efetiva através da criação de vínculo entre os serviços de saúde infantil e adulto. A exemplo, neste mesmo estudo, os autores evidenciam a atuação da enfermeira do serviço de saúde infantil, que mantinha contato com os adolescentes e familiares mesmo após serem transferidos ao serviço de saúde adulto, apoiando-os com ações de informações e cuidado (BOUDREAU; FISHER, 2012).

Outro fator que também se revela importante no processo de transição é a “naturalização” do HIV pelos envolvidos (profissionais e familiares/cuidadores), atrelado a revelação precoce do diagnóstico ao adolescente, que permitem que este perceba a doença como algo que faz parte do seu crescimento e cotidiano (SILVA et al, 2010). Fair, Sullivan e Gatto (2011) afirmam através de seu estudo realizado com profissionais da saúde experientes no acompanhamento de adolescentes com HIV/aids que a compreensão sobre sua doença, sobre a importância do uso das medicações e a capacidade de participar do seu próprio cuidado, sendo capaz de ser “auto-suficiente”, são fatores determinantes para uma transição bem sucedida do adolescente ao serviço de saúde adulto.

Wiener et al (2011) desvelam nos resultados de seu estudo, realizado com 59 adolescentes envolvidos no processo de transição entre os serviços de saúde infantil e adulto, que a qualidade do atendimento e o aumento da continuidade da assistência após a transição entre os serviços de saúde, para 22 dos adolescentes entrevistados, está fundamentada na criação de um relacionamento com a equipe que presta

cuidado a esse adolescente, evidenciando que no serviço de saúde infantil o cuidado é mais personalizado e “íntimo”, e que a continuação de tais cuidados no serviço de saúde adulto garantiriam um melhor processo de transição para o adolescente.

Outro estudo realizado com 11 adolescentes de 12 a 14 anos que vivem com HIV/aids, aponta também, pelos adolescentes, a necessidade de atenção/orientação quanto ao crescimento e desenvolvimento puberal pertinentes a fase, a atenção integral ao adolescente e sua família, a orientação para o enfrentamento do preconceito de viver com aids e a criação de vínculo entre profissional e adolescente (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011). Diferente estudo, realizado com 30 adolescentes entre 12 e 22 anos, afirma a importância do reconhecimento do adolescente como sujeito portador de direitos próprios, tendo garantia do respeito ao seu direito à privacidade e à confiabilidade, e ainda suscita a importância do fortalecimento da equipe multiprofissional para a orientação não somente quanto ao tratamento e adoecimento decorrente da doença, mas quanto ao processo de adolecer (BARRETO, 2011).

Nos Estados Unidos, a experiência do uso de um protocolo desenvolvido por um grupo multidisciplinar de profissionais da saúde tem se revelado positivo na transição do adolescente com HIV da clínica infantil para a clínica adulta (MATURO et al., 2011). Tal protocolo é composto por cinco fases, que tem início quando o adolescente completa 23 anos e, conforme apontou o estudo, o adolescente tem maturidade para dar início ao processo de transição, que dura mais de um ano, preparando o adolescente para a transferência através de consultas com o médico do serviço de saúde adulto ainda no serviço infantil, através de idas ao serviço de saúde adulto, do acompanhamento com psiquiatra junto a equipe multidisciplinar e o acompanhamento telefônico por mais um ano com o adolescente pelo serviço de saúde infantil após a transição definitiva, o que garante, segundo os profissionais e participantes da pesquisa, o sucesso da transição, oferecendo um processo menos doloroso ao adolescente, e a continuidade da assistência e adesão mesmo após a mudança de serviço (MATURO et al., 2011).

Machado, Succì e Turato (2010) trazem que a transição pode ser considerada um “processo de mudança de vida”, vivenciada por todos os sujeitos envolvidos nesse evento, adolescente, familiares, cuidadores, e profissionais da equipe de saúde. Por isso, requer planejamento e envolvimento de todos, elaborando estratégias que favoreçam o sucesso da transição, e ainda apontam recomendações para uma prática de transição bem sucedida, tais como flexibilidade dos

serviços, ações direcionadas para as necessidades do adolescente, maturidade do adolescente, existência de profissionais responsáveis pela transição nos serviços envolvidos no processo, comunicação entre os serviços infantil e adulto, e a construção de programas de transição, fundamentado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que aponta infância e adolescência como sendo “preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas” (BRASIL, 1990).

Considerando os aspectos clínicos do tratamento na transição do adolescente, estudo aponta que um dos pontos mais marcantes está na consulta e relação de vínculo com o profissional. Dessa forma, é importante que o adolescente encontre na consulta um momento individualizado, onde se sinta à vontade para conversar e tirar suas dúvidas discutir sobre as transformações que vivencia, desde físicas relacionadas a sua fase de desenvolvimento a sociais e pessoais (RIBEIRO; PAULA; NEVES; PADOIN, 2010). A relação profissional, adolescente e família é considerada uma maneira de segurança e compromisso no tratamento, o que aponta a necessidade mais próximo do adolescente (RIBEIRO; PAULA; NEVES; PADOIN, 2010).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico surgiu no fim do século XIX, com origem na sociologia, tendo George Herbert Mead (1863-1931) como o autor que mais contribuiu com a perspectiva interacionista (HAGUETTE, 2001). Contudo, com uma perspectiva na psicologia social, foi o sociólogo Herbert Blumer em 1937 que cunhou o termo Interacionismo Simbólico, tendo em vista que o professor de filosofia, Mead, morrera antes de publicar uma obra completa, deixando somente palestras, notas, aulas e manuscritos com suas ideias interacionistas (HAGUETTE, 2001).

Mead propõe então através do Interacionismo Simbólico, uma compreensiva investigação instintiva do comportamento humano, observado através do ato social uma vez que o ser humano vivera em um mundo de objetos pré existentes e auto constituídos, sendo o seu comportamento resposta a tais objetos e a vida em grupo, sociedade, uma associação de organismos que reagem (LIMA, 2010; LOPES; JORGE, 2004; HAGUETTE, 2001)

Dessa forma, o Interacionismo Simbólico permite a busca dos significados, dos aspectos internos do comportamento humano, através das ações individuais e coletivas desenvolvidas a partir da interação entre os indivíduos no contexto social que pertencem (LOPES; JORGE, 2004).

Blumer menciona que a teoria interacionista é composta por três premissas fundamentais: que o ser humano age em relação às coisas, mediante os significados que essas têm para ele; que o significado de tais coisas, nasce a partir da interação que o ser humano tem com os seus semelhantes; e que esses significados se transformam à medida que o indivíduo lida com as coisas que ele encontra, através de um processo interpretativo (HAGUETTE, 2001).

Na perspectiva teórica, o Interacionismo Simbólico está estruturado em conceitos fundamentais tais como, sociedade, mente, *self*, coisas, símbolos, linguagem, sociedade, autointeração, ação humana e atividade grupal, apresentados a seguir segundo Haguette (2001):

A **Sociedade**, para Mead (HAGUETTE, 2001), se fundamenta na ideia de que toda atividade em grupo está relacionada ao comportamento cooperativo, onde o indivíduo constrói respostas baseado nas intenções percebidas através dos atos dos seus semelhantes,

assim, existe cooperação entre os seres humanos quando o indivíduo entende a linha de ação do outro e acomoda-se a essa, direcionando seu comportamento à ela.

Para o Interacionismo Simbólico, a sociedade se fundamenta no sentido compartilhado, tendo em vista que o comportamento humano não é uma resposta às atividades uns dos outros, mas sim, uma resposta às interações uns dos outros, sendo essa interação gerada através de gestos “simbólicos”, possíveis de serem interpretados, e que podem se transformar em “símbolos significantes” quando os gestos caracterizam um sentido comum (HAGUETTE, 2001).

Mead propõe que a relação humana é o resultado da habilidade de responder a seus próprios gestos, que possibilita o compartilhar de experiências, uma vez que indivíduos diferentes reagem da mesma maneira a gestos semelhantes, assim, o comportamento de cada indivíduo é uma ação em sociedade e não uma resposta aos demais seres humanos que o cercam, cada resposta que o ser humano produz consiste em um compartilhamento da conduta humana, compreendendo que os indivíduos em sociedade apresentam condutas semelhantes, em situações semelhantes (HAGUETTE, 2001).

Contudo, Blumer menciona que a sociedade humana é composta por pessoas que compõem “unidades de ação”, e que tais unidades produzem ações comuns em lugares e situações específicas em que estão inseridos, logo, as ações em unidades ou grupos são construídas através das interpretações das situações enfrentadas pelos indivíduos que compõe esse grupo ou unidade (HAGUETTE, 2001).

A **Mente** é composta pela estrutura orgânica, o cérebro, mas é através da interação social que ela se forma composta por um processo social de comunicação, que surge da interação do indivíduo consigo próprio fazendo uso de símbolos significantes para ele, assim a mente é social tanto pela sua origem quanto em sua função, pois se concebe e se revela na interação social (HAGUETTE, 2001).

Os objetos fazem parte da interação humana, pois o homem é cercado por objetos, mas também é capaz de produzir **Objetos** sociais que fazem parte dele, tais objetos são então destacados pela **Mente** através de suas percepções, quando o indivíduo atribui sentidos aos objetos, a fim de defini-los (HAGUETTE, 2001).

Ainda, o **Self**, consiste em uma capacidade do ser humano de interagir com a sociedade e consigo mesmo, como uma maneira que o indivíduo tem de ver a si, através das definições apresentadas pelos que o cercam, sendo na sociedade que o seu desenvolver, com início na infância onde a criança, vivencia vários papéis, na fase da imitação, e

constrói o papel coletivo, seria assim então o *self* representação de um processo social composto por duas fases, o “Eu” e o “Mim” (HAGUETTE, 2001).

O “Eu” representa a parte impulsiva do ser humano, o que concebe a parte espontânea, da vez as tendências que não são direcionais, diferente do “Mim”, que representa o outro que é incorporado ao indivíduo, é o conjunto de compreensões, definições e atitudes pertinentes ao coletivo, ou seja, representa o “outro generalizado” (HAGUETTE, 2001).

Sendo assim, o ato humano social tem início no “Eu” e termina no “Mim”, ou seja, o “Eu” representa as intenções iniciais que passam pelo “Mim” social, ou as expectativas dos outros, sendo o ato humano resultante da interação da impulsão do “Eu” que passa pela direção do “Mim” (HAGUETTE, 2001).

Diferente de muitas abordagens, o Interacionismo Simbólico atribui uma importância aos sentidos que as coisas tem para o comportamento humano, por outro lado também considera os sentidos resultantes da interação entre os indivíduos, e não somente algo inerente ao ser humano, contudo a utilização dos sentidos consiste em um processo interpretativo do ser, que necessita que o indivíduo primeiramente identifique as coisas que têm sentido e em seguida transforme esse sentido à medida que está colocado, de tal modo que a interação constitua um processo mutável e não a aplicação de sentidos estabelecidos a coisas (HAGUETTE, 2001).

Sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, o significado atribuído pelo ser humano às coisas tem relação direta com a formação de uma pessoa, compreendendo que o significado não tem relação direta com o objeto em si, nem com o valor, sentimento ou sensação agregados, mas sim, a partir do processo de interação entre duas pessoas, sendo os significados resultantes sociais da interação das pessoas, formadas a partir desse processo (LIMA, 2010).

Mead (1934) nos aponta que o *Self* constitui uma fase da organização social onde o indivíduo é uma parte do todo, em um processo de relação de si com o outro e suas interações, de modo que a interação entre os gestos na conduta do indivíduo se transforme a partir do estímulo e atitude do outro. Desse modo, seria o indivíduo transformado com base nas interações sociais dos quais participa, onde a formação de uma pessoa acontece por meio das experiências a partir dos processos de interação social vividos por ele, por meio da sua participação em diferentes universos e diferentes papéis que apresenta em grupos sociais (MEAD, 1934).

Percebe-se então que a reação de um indivíduo nessa troca de gestos é o que modifica continuamente o processo da sociedade, em uma relação interpessoal. Assim, para Mead (1934) o desenvolvimento da consciência está na interação complexa de um indivíduo com o outro, como fruto da comunicação significativa entre eles a ponto assumir uma capacidade reflexiva que lhe permite se perceber e se analisar.

5 MÉTODO

5.1 Natureza da pesquisa

Estudo descritivo e exploratório, onde foi utilizada a abordagem qualitativa, que segundo Minayo (2004), responde questões que não podem ser quantificadas ou reduzidas a variáveis, como percepções, motivos, aspirações, crenças e valores, o que permite a compreensão dos “significados” dados pelas pessoas a respeito dos fatos, de como vivem e de si mesmos.

A pesquisa qualitativa exploratória descritiva é utilizada para explorar grupos ou experiências relacionadas a saúde ou a doença em temáticas pouco conhecidas ou quando seu entendimento é inadequado (RICHARDS; MORSE, 2007). Neste tipo de pesquisa os participantes são escolhidos de forma proposital de acordo com suas experiências em relação ao fenômeno estudado, estando sua força na descrição detalhada de experiências singulares, processos sociais, culturas e narrativas (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007).

Na pesquisa qualitativa, existe uma preocupação com os significados, se dá ênfase a compreensão do homem como autor de sua própria história, dados esses que não podem ser quantificados e traduzidos em gráficos, assim, o dado subjetivo é o que revela o método qualitativo, através do sujeito que interage permanentemente e constrói a sua história (MINAYO, 2004).

5.2 Campo de pesquisa

O estudo foi desenvolvido e os dados coletados em um serviço de Referência estadual no controle e tratamento de pessoas com HIV/aids localizado em Florianópolis/SC vinculado a Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina (SES/SC) e em um Serviço Especializado em DST/aids na Secretaria Municipal de Saúde do município de São José/SC.

Tais campos, foram selecionados por serem referência no atendimento de pessoas com HIV/aids e por se tratarem de serviços de referência no atendimento de adultos. São também responsáveis por realizar o acolhimento de adolescentes encaminhados pelos serviços de referência infantil em HIV/aids do município de Florianópolis e São José respectivamente.

Nos municípios de Florianópolis e São José o processo de transição do atendimento para o serviço adulto acontece quando o

adolescente completa 15 anos. As crianças e adolescentes com diagnósticos de HIV/aids por transmissão vertical são acompanhados pelo Serviço de Saúde Infantil Estadual, com uma equipe composta por médicos infectologistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos e técnicos de enfermagem que acompanham a criança e a família desde a descoberta da doença até o momento que o adolescente vivencia a transição.

O processo de transição e escolha do serviço de saúde adulto para onde o adolescente será encaminhado acontece quando a equipe de saúde e familiares/cuidadores compreendem que o adolescente atingiu maturidade para vivenciar esse processo, a partir do conhecimento do seu diagnóstico e da importância do tratamento, estando assim preparado para transição, com isso a transição pode acontecer mais cedo ou mais tarde, determinada pela maturidade do adolescente. A escolha pelo serviço de saúde adulto acontece por opção pessoal e familiar, pois muitos adolescentes optam em ser transferidos para os serviços de saúde onde seus pais já mantem tratamento ou serviços de saúde mais próximos de suas residências. Os encaminhamentos, na maioria das vezes, são realizados a partir da comunicação entre os médicos e ou através de um breve relato por escrito do histórico do paciente.

Os campos de coleta dos dados apresentam a característica de acompanharem pacientes adultos, sendo que os adolescentes, alvo desta pesquisa, estão chegando agora aos serviços e constituem a menor faixa etária atendida pelos serviços, o que pode representar um desafio para esses profissionais devido a mudança de abordagem e tratamento.

O Serviço de Referência localizado no município de Florianópolis está estruturado com médicos infectologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem e farmacêutico. Os adolescentes em atendimento nesse serviço são acompanhados somente por um dos médicos infectologistas, e os atendimentos são realizados sempre às quintas-feiras no período da tarde. Até o mês de julho de 2014 eram acompanhados 88 adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical, encaminhados pelo serviço de referência infantil para esse serviço.

No Serviço de Referência do município de São José, a estrutura conta com quatro médicos infectologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem, farmacêutico, psicólogo e assistente social, que prestam cuidados ao adolescente com HIV/aids. Nesse serviço, os adolescentes são acompanhados pelos quatro médicos, sendo que o critério de transição para cada médico é pelo sistema de agendamento municipal e/ou a solicitação familiar, nos casos em que os pais ou responsáveis já são acompanhados pelo serviço e manifestam o desejo que o adolescente

seja acompanhado pelo mesmo médico. Assim, os atendimentos são realizados a partir da agenda de cada médico, de segunda a quinta-feira no período da manhã e da tarde.

Em virtude da dificuldade de acesso aos dados do serviço, pela não informatização dos prontuários e desatualização dos dados pelo sistema municipal, não foi possível saber com exatidão o número de adolescentes acompanhados pelo serviço de saúde de São José. Pela estimativa realizada pela equipe de enfermeiros e médicos, a partir da agenda de marcação de consultas, estão em acompanhamento no serviço cerca de 20 adolescentes por transmissão vertical, todos encaminhados pelo serviço de referência infantil.

5.3 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: adolescentes com diagnóstico de infecção pelo HIV por transmissão vertical, sem limite de idade, com conhecimento prévio de seu diagnóstico, que vivenciaram a transição do serviço de saúde infantil ao serviço de saúde adulto e que estejam sendo acompanhados pelo serviço de saúde de referência em HIV/aids adulto.

Diante do elevado número pacientes, 88 adolescentes, em atendimento no serviço de saúde do município de Florianópolis e a acessibilidade aos participantes, foram entrevistados 15 adolescentes. No serviço de referência do município de São José, onde encontramos um número menor, aproximadamente 20 adolescentes em acompanhamento no serviço, e a dificuldade de acesso a esses adolescentes por não haver um horário ou dia determinado para atendimento desse público, foram entrevistados dois adolescentes. Assim, participaram do estudo 17 adolescentes com HIV por transmissão vertical, sendo que um desses adolescentes ainda estava em processo de transição para o serviço adulto, sendo acompanhado pelos dois serviços no momento da entrevista. Julgou-se relevante manter os dados desse adolescente pela compreensão de que este vivenciava uma nova estratégia de transferência, na qual o adolescente fazia a coleta de sangue para controle de carga viral e CD4 e a retirada das medicações no serviço de referência adulto, para onde será transferido, contudo, o acompanhamento ainda era mantido com a equipe de saúde no serviço infantil, propondo uma transição entre os serviços de saúde mais suave, sem a perspectiva de um rompimento brusco com o serviço.

Os encontros para coleta de dados aconteceram junto aos serviços de saúde, segundo as possibilidades dos participantes, em

horário estabelecidos entre os entrevistados e a pesquisadora. Nos casos de adolescentes com idade menor de 18 anos, foram solicitadas aos responsáveis/representantes legais a autorização da realização da entrevista e estabelecido com os responsáveis o momento para a coleta dos dados com o adolescente. Em todos os casos onde o entrevistado era menor de 18 anos, a entrevista aconteceu com a participação do familiar/responsável, por opção do adolescente, o que foi compreendido e favorecido pela pesquisadora.

Considerando que na abordagem qualitativa não há um número prévio de participantes, o número de adolescentes entrevistados foi determinado a partir da saturação dos dados, ou seja, quando a coleta de dados não trouxe mais novas informações ao tema pesquisado.

5.4 Coleta dos dados

Para Minayo (2004), a entrevista privilegia a obtenção de informações através da fala individual revelando condições estruturais, valores, normas e símbolos, e transmite através do entrevistado representações de determinados grupos.

A técnica de entrevista consiste em um instrumento de coleta de dados, através da conversa/relação entre duas pessoas ou mais, que visa a busca de respostas para questões relacionadas a vida, experiências, ideias, valores, representações ou estruturas simbólicas e sociais (BIAGI, 2010).

Do ponto de vista interacionista, os símbolos e interações são os elementos principais para se deter na coleta dos dados, contudo a capacidade de forjar e flexibilizar os símbolos, significados e definições pelos atores precisa ser considerada, assim, é necessário o pesquisador se colocar na perspectiva do outro (MINAYO, 2004).

Nessa pesquisa a coleta de dados aconteceu no período de agosto a novembro de 2014 por meio de uma entrevista dialogada utilizando um roteiro semi estruturado (Apêndice C). Foram realizadas entrevistas individuais, previamente agendadas com o objetivo de identificar através da interação entre entrevistado e entrevistador a experiência da transição entre os serviços de saúde infantil e adulto para o adolescente que vive com HIV/aids. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para arquivos do Word/Microsoft®.

5.5 Análise dos dados

O método de Análise de Conteúdo constitui uma ferramenta importante para compreensão de significados e valores empregados pelos seres humanos, que podem ser identificados através do discurso e interpretado através da interação desse indivíduo com o meio em que vive (LIMA, 2010).

Segundo Hsieh e Shannon (2005) a análise de conteúdo concentra-se em analisar a linguagem e suas características de comunicação, que dão origem ao conteúdo e significados, por isso vai além de simplesmente contar palavras, mas é composta por examinar intensamente a linguagem a fim de criar categorias que representam significados semelhantes, proporcionando compreensão do fenômeno estudado.

A análise de conteúdo representa um método de análise flexível, largamente utilizado no conhecimento acerca do processo de saúde-doença do ser humano, e pode se apresentar em três modalidades: convencional, dirigida e somatório (HSIEH; SHANNON, 2005).

Assim, inicialmente, a análise de conteúdo foi realizada segundo Bardin (2010), sendo composta por três fases principais, descritas a seguir:

Primeira fase – **A Pré Análise**, consiste na fase inicial, de organização das ideias, e desenvolvimentos de estratégias de condução da análise, composta pela escolha dos documentos a serem analisados, a criação das hipóteses e indicadores que orientem a interpretação final (BARDIN, 2010).

Nessa fase, a primeira atividade é composta pela *Leitura Flutuante*, caracterizada pelo contato inicial com o material, mas de maneira exaustiva, a ponto de deixar-se invadir pelas impressões, ao ponto de construção de hipóteses, e elaboração de uma leitura mais precisa (BARDIN, 2010).

É nessa fase que acontece a *Construção do Corpus*, através da organização dos materiais, respondendo a critérios de validade através da *exaustividade*, que reúne ao máximo todos os materiais levantados no roteiro, sem deixar nenhum material de lado; *representatividade*, que contenha parte do universo estudado; *homogeneidade*, obedecendo a critérios precisos, em todas as etapas, através de técnicas idênticas, realizadas em indivíduos semelhantes, e a *pertinências*, de maneira que os documentos analisados sejam adequados ao objetivo do estudo (MINAYO, 2004; BARDIN, 2010).

Ainda, a **Formação de Hipóteses e Objetivos**, constitui a parte final dessa etapa, onde acontece a elaboração das suposições que posteriormente serão validadas ou não, e ainda é o momento onde são desenvolvidos os objetivos que conduzirão a análise do estudo (BARDIN, 2010).

Segunda fase – **A Exploração do Material**, consiste na fase de codificação, ou seja, no recorte de unidades de registros – palavras, frase, tema, personagem, acontecimento – na agregação seguinte de tais unidades, transformando os dados brutos no núcleo de compreensão a cerca do material (MINAYO, 2004; BARDIN, 2010).

Terceira fase – **O Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretados**, se caracteriza pela transformação dos dados brutos em dados significativos e válidos, que permitem elaborar quadros de resultados ou diagramas, figuras e modelos que colocam em revelo as informações obtidas pela análise (BARDIN, 2010).

Assim, observa-se que a Análise de Conteúdo se mantém na significação da regularidade, dando lugar aos significados da pesquisa qualitativa (MINAYO, 2004).

A análise dos dados iniciou-se através das entrevistas realizadas, que constituíram o *corpus da pesquisa* após sua transcrição e arquivadas em Word®, com a *leitura flutuante* de cada entrevista, organizando os dados, identificando elementos representativos e pertinentes ao estudo, buscando a resposta aos objetivos propostos no estudo.

Após a escolha dos dados relevantes e construção do corpus significante para respostas das perguntas e objetivos do estudo, os dados foram codificados, através da criação de códigos representativos que surgiram a partir da compreensão do todo, evidenciando os significados trazidos em cada fala pelos adolescentes.

Compreendendo a escassez de literatura em torno da temática estudada, optou-se em utilizar a Análise de Conteúdo Convencional, baseada na busca da interpretação, e articulação de variáveis psicossociais, contexto cultural, processo de produção da mensagem, relacionando as “estruturas semânticas (significantes) com as estruturas sociológicas (significados)”, buscando atingir significados manifestos e planos mais profundos e latentes (MINAYO, 2004).

A análise de conteúdo convencional busca descrever o fenômeno em estudo, utilizada quando a literatura existente sobre o fenômeno é limitada, que começa com a leitura dos dados exaustivamente para alcançar a imersão e uma compressão do todo, em seguida os dados são lidos palavra por palavra a fim de criar códigos

capturando através dessa codificação pensamentos e conceitos, realizando uma análise inicial dos dados, por fim surgem as categorias e subcategorias, criadas a partir da relação entre os códigos, entre eles, emergindo os resultados, ou significados (HSIEH; SHANNON, 2005).

Assim, foram criados 637 códigos que posteriormente foram agrupados em categorias a partir da relação entre eles, a fim de identificar os *núcleos de compreensão*. As categorias foram interpretadas e identificados os dados significativos e válidos que respondiam ao objetivo do estudo. Foram evidenciadas inicialmente nove categorias, que após exploração dos dados e tratamento, deram origem as sete categoriais significantes resultantes da análise.

A seguir apresento diagrama adaptado de Bardin (2010) com a representação das fases da Análise de Conteúdo, que contém as etapas da técnica de análise e os procedimentos metodológicos:

Diagrama 1: Análise de Conteúdo, adaptado de Bardin (2010).



Os dados foram interpretados a luz do Interacionismo Simbólico, que como método interpretativo possibilita a compreensão de valores, crenças e significados atribuídos aos fenômenos estudados, que na enfermagem permite um novo olhar na construção de estratégias e ações voltadas a um processo de cuidar humanizado (LOPES; JORGE, 2004), que no caso desta pesquisa é o adolescente em processo de transição.

5.6 Aspectos éticos

Atendendo aos critérios éticos, a pesquisa obedeceu a Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde que dispõe sobre os Aspectos Éticos da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012), e discorre sobre os princípios da bioética, dignidade, autonomia, reconhecimento da vulnerabilidade, manifestação expressa vontade e dos riscos e benefícios do estudo. Assim, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, sob a aprovação do parecer número 711.515, de 07 de julho de 2014 e CAAE número 26201214.0.0000.0121 (Anexo 1 e 2).

A coleta de dados foi realizada após autorização pelos representantes responsáveis pelos Serviços de Saúde da Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina (SES/SC) e da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São José/SC e mediante a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina.

Os participantes da pesquisa foram devidamente informados acerca dos objetivos e metodologia da pesquisa, assegurando o direito ao acesso dos dados, posterior validação e desistência a qualquer momento durante o desenvolvimento da pesquisa. Os adolescentes que participaram do estudo firmando a participação voluntária através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – (APÊNDICE A). Nos casos de participantes com idade inferior a 18 anos, a participação no estudo aconteceu após o aceite do adolescente, firmado com a assinatura do Termo de Assentimento do Menor (APÊNDICE B) e mediante a autorização do responsável ou representante legal com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – (APÊNDICE A).

O sigilo sobre a identidade de todos os participantes foi garantido, assim como a confidencialidade dos dados coletados. Os participantes da pesquisa foram identificados pelos códigos A1, A2, A3 e assim sucessivamente a fim de preservar sua identidade. Os dados foram arquivados e ficarão guardados sob responsabilidade das pesquisadoras em local seguro por um período de no mínimo cinco anos.

6 RESULTADOS

Os resultados encontrados a partir das entrevistas realizadas, que incluem grande parte do conjunto dos dados deram origem a dois manuscritos. O manuscrito 1, intitulado: **“O significado de viver com HIV/aids na adolescência: limitações e expectativas”**, que teve como objetivos **conhecer como os adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical atendidos em serviços de referência convivem com o diagnóstico**, através das categorias: Viver com HIV/aids frente as limitações da orfandade e/ou proteção familiar; Os relacionamentos pessoais e o viver com HIV/aids; A dicotomia entre o igual e o diferente de ser adolescente com HIV/aids; e Limites e expectativas do viver frente o tratamento antirretroviral.

O manuscrito 2, intitulado: **“Os significados da transição entre os serviços de saúde para o adolescente com HIV/aids”**, buscou responder **como os adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical significam o processo de transição do cuidado entre os serviços de saúde infantil e adulto**. Discute as categorias: A revelação do diagnóstico como preparo para transição do cuidado; O processo de transição como processo de amadurecimento pessoal; e As repercussões da transição no tratamento: adesão, relação com profissionais e equipe.

6.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram adolescentes e adultos jovens, de 15 a 26 anos, na sua maior parte solteiros, que vivem com pais e/ou responsáveis. O Quadro 1 traz uma breve caracterização dos adolescentes participantes da pesquisa, segundo sexo, idade, cuidador, instituição de apoio/abrigo, idade da revelação do diagnóstico, quem/local da revelação, idade da transição.

Quadro 1. Caracterização dos participantes da pesquisa.

Identificação	Sexo	Idade	Reside com	Vivência em lar/abrigo	Idade da revelação do HIV	Quem/local da revelação do diagnóstico	Idade da transição
A1	F	18 anos	Resp. pelo abrigo	Sim	Não lembra	Infância no lar	14 anos
A2	F	16 anos	Mãe adotiva	Não	7 anos	Televisão	15 anos
A3	M	19 anos	Irmã	Não	16 anos	Psicólogo	18 anos
A4	F	22 anos	Irmão	Não	14 anos	Psicólogo	16 anos
A5	F	19 anos	Esposo	Não	14 anos	Não lembra	16 anos
A6	F	26 anos	Esposo	Não	14 anos	Morte da mãe	Abandono após revelação
A7	M	23 anos	Pais adotivos	Sim	Não lembra	Infância no lar	16 anos
A8	M	17 anos	Pais	Não	16 anos	Médico	16 anos
A9	F	15 anos	Avó	Não	Não lembra	Avó	15 anos
A10	F	17 anos	Avó	Não	12 anos	Bula da medicação	15 anos
A11	F	20 anos	Mãe	Sim	Não lembra	Infância no lar	15 anos
A12	F	23 anos	Pais adotivos	Sim	13 anos	Equipe saúde	18 anos
A13	M	17 anos	Paí	Não	10 anos	Mãe	15 anos
A14	F	18 anos	Pais	Não	10 anos	Diário da mãe	16 anos
A15	M	15 anos	Pais	Não	15 anos	Pais	15 anos
A16	F	14 anos	Avós	Não	Não lembra	Sempre soube	Em transição
A17	F	20 anos	Mãe e filho	Não	12 anos	Bula da medicação	15 anos

Pode-se constatar que, mesmo todos os participantes tendo a infecção pelo HIV desde o nascimento, a maioria deles soube do diagnóstico na adolescência, de variadas formas, e muitas vezes, sem o preparo necessário para compreender a doença devido a pouco maturidade.

Além disso, observamos dois grupos dentre os participantes da pesquisa, adolescentes que viveram a experiência da institucionalização, e a descoberta de seus diagnósticos e compreensão do tratamento em um abrigo, a o outro grupo de adolescente que conviveram em um contexto

familiar. Observa-se que essa diferença tem implicações na maneira como o adolescente compreender a doença, na sua aceitação ou não ao diagnóstico e na sua maturidade frente ao tratamento.

A forma como a revelação da doença aconteceu também revelação como ponto chave para posterior aceitação ou não do tratamento e co-responsabilização por ele pelo adolescente.

6.2 MANUSCRITO 1

O SIGNIFICADO DE VIVER COM HIV/AIDS NA ADOLESCÊNCIA: LIMITAÇÕES E EXPECTATIVAS

*Fabiana Cristine do Santos
Betina Hörner Schlindwein Meirelles*

RESUMO

Introdução: A implementação da Terapia Antirretroviral no país, em 1996, aumentou o controle e a expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/aids. Contudo, ainda percebe-se um perfil de “juvenização” da doença, marcada pelos casos de aids na adolescência e juventude. Adolescentes que convivem com HIV/aids enfrentam dificuldades como o preconceito, o estigma da doença e o medo do incerto. Aspectos relacionados ao adoecimento estão presentes no cotidiano dos adolescentes que vivem/convivem com a aids, comprometendo dimensões psicoemocionais e familiares. **Objetivo:** conhecer como os adolescentes com o HIV/aids por transmissão vertical atendidos em serviços de referência convivem com o diagnóstico. **Método:** Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, descritivo, realizado em dois Serviços de Referência no Cuidado a pessoas com HIV/aids, nos municípios de Florianópolis/SC e São José/SC. Foram entrevistados 17 adolescentes, com conhecimento prévio do diagnóstico, que vivenciaram a transição do serviço de saúde infantil ao serviço de saúde adulto e que estavam em acompanhamento em serviço de saúde de referência em HIV/aids adulto. Os dados foram analisados a partir da Análise de Conteúdo, tendo como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. **Resultados:** Foram encontradas quatro categorias: Viver com HIV/aids frente as limitações da orfandade e/ou proteção familiar; Os relacionamentos pessoais e o viver com HIV/aids; A dicotomia entre o igual e o diferente de ser adolescente com HIV/aids; e Limite e expectativa do viver frente ao tratamento antirretroviral. **Conclusão:** A aids e sua história, no processo de vida do adolescente com HIV/aids pode ser determinante na maneira como a doença é vista por eles. As relações de preconceito e estigma são presentes na vida desses adolescentes, assim as relações interpessoais são símbolo da dificuldade de aceitação de sua condição crônica, visto que muitos desses adolescentes já sofreram abandono e rejeição em seus relacionamentos devido a doença. A medida que o adolescente busca se parecer com os demais adolescentes, a necessidade de assumir uma rotina de cuidados e

tratamentos imposta pelo viver com HIV/aids torna o adolescente diferente dos demais, sendo a busca pela auto aceitação uma constante para esses adolescentes, fato que deve ser considerado pelos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Adolescente. HIV. Transição ao Cuidado Adulto. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Estima-se que hoje 734.000 pessoas vivam com HIV/aids no Brasil, onde foram notificados, entre os anos de 1980 a 2014, 756.998 casos de aids no país, destes 15.564 foram casos em crianças menores de 5 anos, e 15.819 em adolescentes menores de 13 anos, sendo 13.881 casos (92,8%) por transmissão vertical (BRASIL, 2014). Com o advento da Terapia Antirretroviral (TARV) a partir de 1996, houve uma crescente expectativa de vida das pessoas que viviam com a doença, assim como diminuição da incidência da transmissão vertical. Contudo, mesmo com a dispensação da TARV, houve um elevado número de casos de transmissão vertical resultantes da falta de acesso ao tratamento e pouco conhecimento sobre a doença (SANTOS et al, 2010).

Também observa-se que o perfil epidemiológico da infecção pelo HIV/aids tem mudado, e evidencia uma tendência a infecção da doença cada vez mais cedo, marcada pelos casos de aids na infância, adolescência e juventude, advindos da transmissão vertical (PAULA et al, 2012).

São inúmeros os prejuízos advindos com a aids que impactam a qualidade de vida dos adolescentes com a doença, que podem passar por sucessivas perdas, relativas ao convívio familiar, bem como relacionados a sua própria vida. Adolescentes que convivem com HIV/aids enfrentam dificuldades como o preconceito, o estigma da doença e o medo do incerto. Aspectos relacionados ao adoecimento estão presentes no cotidiano dos adolescentes que vivem/convivem com a doença. Entretanto, a aids compromete demais estruturas do cotidiano de vida dos adolescentes, tais como as dimensões psicoemocionais e familiares (COSTA, 2010).

Além da adolescência, por si só, já ser permeada por dificuldades e transformações da etapa, o tratamento da aids na adolescência representa grande desafio, uma vez que a Aids constitui uma doença estigmatizada socialmente por ser contagiosa, crônica e incurável (KOURROUSKI; LIMA, 2009; RUDY et al, 2008). Assim,

viver com esta doença representa um grande desafio, especialmente na adolescência.

Paula, Cabral e Souza (2011) mencionam que o adolescente que convive com a Aids tem conhecimento das repercussões clínicas e sociais da doença, como o preconceito, relacionamentos e até mesmo a morte nessa etapa da vida. O adolescente que convive com HIV/aids é cercado por um ritual de remédios, ocultação do seu diagnóstico, e as idas frequentes ao serviço hospitalar, tornando esse adolescente, mesmo que imperceptível para os outros, diferente dos seus semelhantes para si, o que por vezes pode o levar a rejeitar seu cotidiano, que é permeado pelos eventos decorrentes da soropositividade (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011). Assim surge o seguinte questionamento: Como os adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical convivem com o diagnóstico/doença?

Durante os 30 anos de epidemia de HIV/aids no país, os desafios de resposta a doença estiveram focados na redução da mortalidade, no fortalecimento de políticas públicas em combate a discriminação e defesa das pessoas que viviam com HIV/aids. Hoje, com o avanço da medicação e aumento da expectativa de vida das pessoas em soropositividade, o objetivo do tratamento em HIV/aids não é mais focado no controle da doença, mas na qualidade de vida das pessoas que vivem com ela. Neste sentido e buscando possibilidade de ação junto aos adolescentes, este estudo teve como objetivo conhecer como os adolescentes com o HIV/aids por transmissão vertical atendidos em serviços de referência convivem com este diagnóstico.

Foi utilizado como referencial teórico o Interacionismo Simbólico, que possibilita a compreensão de valores, crenças e significados atribuídos aos fenômenos estudados. Neste sentido, o Interacionismo Simbólico atribui importância aos sentidos que as coisas têm para o comportamento humano, considerando os significados resultantes da interação entre os indivíduos, como o comportamento humano, observado através do ato social, sendo o seu comportamento resposta a vida em grupo, sociedade (LIMA, 2010; LOPES; JORGE, 2004; HAGUETTE, 2001).

METODOLOGIA

Neste estudo foi utilizada a abordagem qualitativa, que segundo Minayo (2004) responde questões que não podem ser quantificadas ou reduzidas a variáveis, como percepções, motivos, aspirações, crenças e

valores, o que permite a compreensão dos “significados” dados pelas pessoas a respeito dos fatos, de como vivem e de si mesmos.

Na pesquisa qualitativa, existe uma preocupação com os significados, se dá ênfase a compreensão do homem como autor de sua própria história, dados esses que não podem ser quantificados e traduzidos em gráficos, assim, o dado subjetivo é o que revela o método qualitativo, através do sujeito que interage permanentemente e constrói a sua história (MINAYO, 2004).

O estudo foi desenvolvido e os dados coletados em um serviço de Referência estadual no controle e tratamento de pessoas com HIV/aids localizado na região da Grande Florianópolis/SC vinculado a Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina (SES/SC) e em um Serviço Especializado em DST/aids da Secretaria Municipal de Saúde do município de São José/SC.

Tais campos foram selecionados por serem referência no atendimento de pessoas com HIV/aids e por se tratar de serviços de referência para adultos, que realizam o acolhimento de adolescentes encaminhados pelos serviços de referência infantil em HIV/aids do município de Florianópolis.

Os participantes pesquisa foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: adolescentes com diagnóstico de infecção pelo HIV por transmissão vertical, com conhecimento prévio de seu diagnóstico, que vivenciaram a transição do serviço de saúde infantil ao serviço de saúde adulto e que estejam sendo acompanhados pelo serviço de saúde de referência em HIV/aids adulto.

Foram entrevistados 17 adolescentes com HIV por transmissão vertical, sendo que um desses adolescentes estava em processo de transição para o serviço adulto há quase um ano, sendo acompanhado pelos dois serviços no momento da entrevista. Julgou-se relevante manter os dados desse adolescente pela compreensão de que este vivenciava um novo processo, sob a perspectiva de uma transição mais suave, sem um rompimento brusco com o serviço infantil.

Os participantes foram identificados pelos códigos A1, A2, A3 e assim sucessivamente, a fim de preservar sua identidade. Frente ao número de adolescentes em atendimento nos serviços e a acessibilidade aos participantes, foram entrevistados 15 adolescentes no serviço de referência do município de Florianópolis e dois no serviço de referência do município de São José. Considerando que na abordagem qualitativa não há um número prévio de participantes, o número de adolescentes entrevistados foi determinado a partir da saturação dos dados, ou seja,

quando a coleta de dados não trouxe mais novas informações ao tema pesquisado.

A coleta de dados aconteceu por meio de uma entrevista individual utilizando um roteiro semiestruturado, previamente agendadas. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para arquivos do Word/Microsoft®.

A análise dos dados foi realizada a partir da Análise de Conteúdo de Bardin (2010), nas fases de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, o que levou a formação quatro categorias.

Atendendo aos critérios éticos, a pesquisa obedeceu a Resolução n°466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, sob a aprovação número 711.515, e a coleta de dados realizada após autorização pelos representantes responsáveis pelos Serviços de Referência.

Os participantes da pesquisa foram devidamente informados acerca dos objetivos e metodologia da pesquisa, assegurando o direito ao acesso dos dados, firmando a participação voluntária através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e nos casos de participantes com idade inferior a 18 anos, a participação no estudo aconteceu após o aceite do adolescente, com a assinatura do Termo de Assentimento do Menor, mediante a autorização do responsável ou representante legal com assinatura do TCLE.

RESULTADOS

Analisando os dados encontrados, foi possível identificar os significados atribuídos pelos adolescentes que vivem com HIV/aids e às repercussões de viver com a doença nas suas relações interpessoais e pessoais. Emergiram através da análise quatro categorias: Viver com HIV/aids frente as limitações da orfandade e/ou proteção familiar; Os relacionamentos pessoais e o viver com HIV/aids; A dicotomia entre o igual e o diferente de ser adolescente com HIV/aids; e Limites e expectativas frente ao tratamento, apresentados a seguir.

Viver com HIV/aids frente as limitações da orfandade e/ou proteção familiar

Para os adolescentes que vivem com HIV/aids, o processo de adaptação é parte de sua vivência diária, com a adaptação às

medicações, idas às consultas, limitações pela doença e adaptação ao contexto familiar.

Considerando o histórico de muitos adolescentes que vivenciaram o início da epidemia pelo HIV, a orfandade e a institucionalização passou a ser mais um importante fator de adaptação. A experiência de viver em um abrigo traz fatores que auxiliam o adolescente no processo de aceitação da doença, como o convívio com os seus semelhantes, que compartilham do diagnóstico positivo para o HIV e uma melhor aceitação do tratamento, pelo compartilhamento precoce do diagnóstico.

Contudo, a institucionalização traz consigo a segregação do adolescente para o mundo exterior que o espera, tornando esse adolescente segregado de algumas dificuldades da vida, sem que haja um preparo para lidar com as adversidades que o esperam após a saída do abrigo. O que pode ser percebido nas falas:

Uma coisa que é chato é que eles [instituição/abrigo] prendem demais... E tipo, eles não mostram a realidade do mundo. Eles escondem muito a gente. Tipo, não pode sair, não pode isso, não pode aquilo [...] (A1)

Eu saí ano passado. Então, foi meio ruim a minha saída. Eu não me adaptei muito ao mundo. Agora que estão me ensinado, sabe? Agora que eu estou vendo quanto custa um absorvente (risos) [...] O absorvente, quanto custa, a gente nem precisava saber, a gente tinha tudo de graça [...] não pagava luz, não pagava nada. (A1)

Contudo, observa-se que existe uma busca pelo adolescente que vivencia a orfandade em ter uma família, em vivenciar a proteção familiar, sem a segregação da institucionalização, vista na fala:

Porque a gente queria ter mais liberdade, a gente queria sabe, ter uma família. Essas coisas. (A1)

Já para os adolescentes que experienciam viver com HIV/aids cercado por um contexto familiar, também tem que aprender a lidar com a proteção e privação estabelecida pelos pais, impedindo que o adolescente tenha as mesmas experiências que seus semelhantes que não vivem com a doença pelo medo do adoecimento constante. Percebe-se pelas falas que por trás das ações que restringem o adolescente está o medo pelo adoecimento, e a compreensão de que o adolescente é diferente, e que com isso necessita de cuidados especiais, como ilustram os depoimentos:

Por que eu tinha que estar sempre com a vacina em dia, eu não podia pegar um resfriado, não podia fazer essas coisas que todas as crianças. Se eu quisesse tomar banho de chuva eu não podia, porque corre o risco da imunidade. (A10)

Tais cuidados, por vezes, podem trazer ao adolescente a percepção de ser diferente, mesmo dentro do seu próprio contexto familiar. Essa compreensão de que o adolescente necessita de cuidado especial em algumas famílias pode levar a rejeição do adolescente, pois quando comparado com seus irmãos e parentes, recebe tratamento diferenciado por conviver com a doença, conforme a fala:

Mas eu sinto um pouco que eles [familiares] me rejeitam, não me dão muita bola. Não pela minha doença, mas por essa questão da minha vó ter me dado mais atenção. Tipo, eles descontam em mim um erro que não foi meu. (A6)

Ainda, o fato de viver envolto de cuidados, para o adolescente tem significado de que ele ainda não cresceu, pois ainda é tratado como criança. Também, para o adolescente essa proteção é marcada por uma compreensão de fragilidade pela doença, por isso o tratamento diferenciado, trazendo para o adolescente a percepção de inferioridade pela doença, revelado nas falas:

Então, minha mãe, que chamo mas que é minha vó, me criou numa redoma. Me protegia de tudo, sempre fui vista como uma coitadinha, como bebezinha, bibelô... Aí, coitadinha, ela é doentinha, não pode fazer isso com ela, porque ela é doentinha... Sempre foi assim comigo entendeu? Sempre fui protegida, pelo lado bom, mas pelo lado ruim. (A6)

Nessa perspectiva, o excesso de cuidado pelos pais, para alguns adolescentes pode ser motivo para uma retração, uma segregação. Ao invés do adolescente se desenvolver e criar sua independência, esse se torna mais dependente dos pais, evidenciando ainda mais a percepção de que ainda é uma criança e por isso necessita de cuidado especiais, percebido no depoimento a seguir:

Eu sempre fui criada como um bebe novo, não podia fazer nada, uma bomba! Eu saí de casa por causa disso. Meu irmão é meio diferente, mas mesmo assim sou a criança da família. (A4)

Os relacionamentos pessoais e o viver com HIV/aids

Quando considerado que a adolescência consiste em um período de descobertas, e principalmente da sexualidade, o anseio de qualquer adolescente é encontrar alguém com quem possa se relacionar. Essa fase é caracterizada pela insegurança e descoberta do novo para qualquer adolescente, mas para os adolescentes que convivem com o HIV/aids o estabelecimento de relacionamentos se torna um fator que gera ainda mais insegurança que para os demais adolescentes, pelo medo de não ser aceito como consequência da doença. É possível perceber através dos depoimentos desses adolescentes um sentimento de temor pelo que podem vivenciar, como o preconceito, principalmente em um relacionamento afetivo com uma pessoa soro discordante. Expresso nas falas:

[...] para namorar, é muito difícil com uma pessoa que têm. E a pessoa pensa que tem que namorar com uma pessoa que também têm. Não, também não é assim! Tem pessoas que tem um bom coração, que entendem [...] mas, no entanto, escolhe quem têm, porque quem não tem (o HIV), têm muito preconceito. (A1)

Observa-se nas falas dos adolescentes que o significado do compartilhamento do diagnóstico da infecção pelo HIV com seus parceiros e amigos é de dores. A experiência de afastamento pelo preconceito ou medo após a revelação do HIV em seus relacionamentos é bastante frequente. A experiência, pessoal ou não, do isolamento após o compartilhamento do diagnóstico com o outro se faz presente no cotidiano desses adolescentes. Com isso, percebe-se que o adolescente vivencia a decisão de manter a doença em segredo, compartilhando somente com familiar ou escolhe se arriscar em revelar a doença e passar por um abandono. Foi elucidado pelas falas:

Tive alguns relacionamentos que eu sempre quis ser aberta, não esconder, mas quando eu contava, simplesmente a pessoa

sumia. Eu ficava meio que apavorada. Vai ser sempre assim, vou contar e vão sumir? (A4)

[...] eu fiquei com medo de perder algumas amizades. [...] Quando as pessoas vinham me perguntar, eu era obrigada a dizer que não, porque eu sabia que se eu dissesse que sim, elas iam se afastar. (A6)

[...] só minha família que sabe, não exponho nem para minha melhor amiga, porque eu tenho medo de me relacionar com alguém ou contar para alguém e a pessoa mudar comigo. Porque sei que isso acontece. (A10)

Considerando a importância dos relacionamentos amorosos no período da adolescência, a revelação do diagnóstico ao parceiro é mais um desafio. Para muitos adolescentes, compartilhar o diagnóstico com o parceiro pode significar o abandono da relação ou de planejamentos, como filhos e constituição de uma família.

Através dos depoimentos dos adolescentes, pode ser visto que a revelação, em alguns casos, é resultado de um acontecimento importante que leva o adolescente a uma posição de obrigação frente ao compartilhamento do diagnóstico, sem que haja a opção pelo compartilhamento mais uma necessidade que pode ser maior que a própria vontade, como visto nas falas:

Só essa parte de ter filhos, tem muitos homens que não aceitam, entendeu? (A5)

Ai o guri chegou para mim e falou bem assim: “não quero ficar mais contigo porque você tem Aids”. Falou desse jeito, aí eu me tranquei no banheiro e comecei a chorar um monte. (A14)

No caso, quando minha mãe faleceu, minha vó foi obrigada a contar para meu marido, só que para ele não teve reação, ele aceitou normal. (A5)

Ainda, quando consideramos os relacionamentos amorosos, podemos observar que por trás do diagnóstico existe o medo de transmitir o vírus ao parceiro, e a possibilidade de viver com a culpa pela infecção. Torna o adolescente inseguro quanto a atividade sexual e

até mesmo fazendo com que a doença seja um fator de insegurança, como percebido nas falas:

*[...]mas a gente sempre tem aquele medo, o que eu não quero pra mim eu não quero para ninguém sabe? [...] eu namorei 6 anos e aconteceu umas duas vezes com meu namorado e depois eu enlouqueci! Achei que ele tinha contraído. (A12)
E também tem a parte sexual, mesmo com camisinha, eu fico meio assim... (A14)*

Muito embora seja evidenciado um sentimento de medo na transmissão do vírus ao parceiro pelo ato sexual, nas falas dos adolescentes é manifestado o desejo de não precisar utilizar preservativo como uma obrigatoriedade, como uma espécie de fuga da doença e anseio por se sentir semelhante aos demais, conforme relatado:

Todo mundo queria transar sem camisinha, eu queria transar sem camisinha, mas não posso. Mas eu transo direitinho que é para eu poder transar. Fazer as coisas que tudo mundo faz. (A1)

Quando considerados os relacionamentos afetivos, para os adolescentes esses trazem consigo um significado mais abrangente. Além do simples fato de estar sozinho, mas tem relação com o fato de sentir-se aceito da maneira que ele é, independente da doença com a qual convive. Desse modo, o medo de não encontrar um parceiro faz parte dos enfrentamentos e medos do adolescente que convive com HIV, não somente como uma maneira de ter com quem compartilhar a vida, mas como parte de sua aceitação perante o seu semelhante e perante ele mesmo. O que está presente na fala:

Mas é um pouco difícil sabe? Porque para minha idade, eu tenho medo de não encontrar alguém. Sempre aquela "nóia", mas eu convivo bem assim. [...] Antes eu chorava todo dia, achava que eu não iria encontrar ninguém. Agora eu fico tranquila. Fico naquela preocupação, mais acho que quando é para ser, acontece. (A14)

Ainda, quando consideramos o significado da revelação do diagnóstico nos relacionamentos, podemos observar que esta se constitui

um desafio que vai além do fato de compartilhar um segredo, o HIV, mas uma possibilidade e vivenciar um dos maiores temores de quem vive com HIV/aids, o preconceito.

O convívio com a doença desde a infância trás para a criança um sentimento de naturalidade quanto ao seu diagnóstico, pois o convívio diário, desde o nascimento, com as rotinas relacionadas ao HIV, como o seguimento da TARV e demais restrições pela doença fazem com que a criança perceba isso como parte do seu cotidiano, sem que isso cause por vezes estranheza. A partir dessa naturalização da doença, muitos adolescentes vivenciaram situações de preconceito após o compartilhamento da doença nos seus meios de convívio, sem que ao menos conseguissem compreender de fato o preconceito vivido, pela falta de compreensão da doença e de maturidade, como evidenciam as falas a seguir:

Sofri bastante preconceito, não podia sair na rua. Minha rua era cheia de crianças, na minha época. Quando eu saía, parecia que um bicho foi solto, a criançada toda entrava para dentro. [...] Eu tinha 5 ou 6 anos e não entendia. (A6)

No começo da minha infância eu sofri bastante preconceito no colégio, porque a cidade que eu moro é muito pequena, as pessoas se conhecem e acabou vazando. Então, muita gente ficou criticando e eu sofri bastante com isso. (A12)

Quando eu era mais nova, que eu acabei sabendo, contei para umas amiguinhas que espalharam para o colégio e aí eu fiquei muito triste [...] Chegava em casa chorando e nem sabia direito sobre a doença. (A14)

O fato de vivenciarem o preconceito traz para alguns adolescentes o sentimento de medo, de reprovação, sendo tais experiências um pensamento constante de não aceitação, que não pode ser esquecido:

*De certa forma a gente, pelo fato de passar por aquilo ali, é uma ferida que parece que nunca vai fechar, só que têm que viver, né? O que eu posso fazer? (A12)
Tem gente que fala: 'ah, tá com aids, tá fraca', aí eu fico meio ressabiada. Será*

*que eles vão achar que eu também tenho?
Com medo de rejeição. (A6)*

A dicotomia entre o igual e o diferente de ser adolescente com HIV/aids

Semelhante ao convívio em outras doenças crônicas, viver com HIV/aids constitui um processo de aceitação contínuo, onde é exigido do adolescente lidar com as especificidades da doença, fazendo-a parte de si, mas sem que a doença o torne diferente dos seus demais.

Para muitos adolescentes o convívio com a doença traz um misto de negação, no qual desejasse esquecer da doença, mas um desejo de saber lidar com ela, sem que isso o impeça de ser um adolescente como outro qualquer, um adolescente “normal”. Com essa dicotomia de sentimentos, para alguns adolescentes viver com a doença significa ter que conviver com algo negativo, sem que isso o torne diferente. Já para outros, é um enfretamento diário, como uma batalha a se travar diariamente: conviver com a doença, o tratamento e as limitações trazidas por ela, como expresso nas falas:

É horrível ter essa doença, mas também não é o fim do mundo. Convivo como uma pessoa normal. (A1)

É estranho, desconfortável, é complicado se sentir estranho, diferente de todo mundo. (A3)

É meio difícil. Sei lá, acho meio estranho essas coisas... Aliás, tudo! (A9)

Eu não vou te falar que eu gosto, porque ninguém gosta. Eu vou começar a chorar... Eu não consigo! Eu não gosto, mais eu tenho que conviver, isso é fato. Acho que eu não tenho mais nada para falar sobre isso. (A10)

Horrível! É que os remédios... Não é que é ruim, porque não tem gosto quando a gente toma, mas é que é grande, e eu não estou acostumada a tomar comprimido. (A16)

Ainda, para outros adolescentes a dificuldade de aceitação da doença está na sua cronicidade. Percebe-se através das falas que além do fato de não haver cura conhecida para sua doença, a necessidade de

tratamento contínuo é que traz a percepção da limitação pela doença, conforme relatos a seguir:

Ui...meu Deus! Não é tão bom ter essa doença, é uma coisa estranha, ainda mais porque não tem cura, né? (A1)

Espero que achem uma cura, porque querendo ou não, é uma coisa meio desagradável ter. Eu vivo normal, eu tenho uma vida super tranquila, só que mesmo assim, é uma coisa que sempre têm que ter um cuidado a mais. Então, para mim é um desconforto. (A2)

Chato ter que estar vindo às consultas, ficar pegando remédio, tomando também, tudo isso. Porque eu não gosto, sei lá...Não gosto de estar vindo às consultas, tomar remédio também enjoa. (A3)

Para outros adolescentes o significado do convívio com a doença está no fato de ser diferente dos demais adolescentes por ser exigido dele uma responsabilidade para além da sua idade. Responsabilidade pelo tratamento, com os cuidados da saúde, e a proteção do outro, pelo medo da transmissão. Visto nas falas:

É um pouco complicado, realmente requer mais de mim, tipo responsabilidade em relação ao retroviral e tudo mais. (A2)

É o fato de ter que ter muito mais cuidado, para ti proteger e proteger os outros também. [...] Porque sempre tem que tomar cuidado. (A2)

Embora a experiência de vivenciar uma doença crônica, estigmatizada possa trazer uma percepção de isolamento e exclusão, para muitos adolescentes, o convívio com o HIV significa ter limitações frente o tratamento e cuidados exigidos pela doença. Mas, apesar disso, se sente comum, como outro adolescente que não convive com a doença, o que o faz viver nesta dicotomia entre ser diferente, mas também igual aos demais adolescentes. Além das diferenças, o adolescente que vive com HIV realiza atividades da vida cotidiana, de maneira que isso traga para si, um significado de auto aceitação, de não se sentir diferente, para que o outro também o veja da mesma maneira. Segue falas:

Eu não me considero uma pessoa excluída da sociedade. Então, eu converso com todo mundo normal, interajo com as pessoas. (A2)

Mas eu vivo bem assim. Eu acho que tem como ter uma vida normal, uma vida como qualquer outra pessoa, como se não tivesse. (A6)

Porque eu sempre gostei de viver, de trabalhar, de ter minha vida normal com as pessoas. Eu tinha bastante amigos. Então minha família me ajudou bastante também, e eu nunca me deixei cair. (A12)

Muito embora, exista um desejo contínuo em todo adolescente que vive com HIV em se sentir aceito e comum, através de alguns depoimentos podemos perceber um pesar pela cronicidade da doença. Embora isso não o impeça de realizar suas atividades, traz a sua memória um significado de diferenciação, pois mesmo não tendo relação direta com uma percepção de limitação, proporciona um sentimento de tristeza pela compreensão de que sua condição de saúde não sofrerá mudança.

Pior que não, é a mesma coisa, só uma coisa que não vai passar também, mas você faz tudo que uma pessoa faz. Trabalha, estuda, convive com pessoas, fala, beija, faz tudo. (A1)

Eu vou para festa, bebo [...] faço as mesmas coisas que um adolescente, só que as vezes eu fico pensando que não vai ter cura e fico mal. Mas eu convivo bem, não me impede de fazer nada. (A14)

Em outros casos, a percepção do adolescente frente a cronicidade da doença proporciona uma percepção de que embora ele faça tudo o que deseja, sempre haverá uma barreira construída pela doença que ele precisará enfrentar, e mais do que tudo aceitar e se conformar com isso. É percebido nas falas que o viver com HIV impulsiona o adolescente a saber lidar com suas limitações, e que essas são parte do seu viver e algo natural ao ser humano, independente de vivenciar ou não uma doença:

Porque não existe uma vida perfeita, sempre vai ter seus altos e baixos. [...]

Não existe, então, eu só tenho que aprender a lidar com isso, aceitar, me conformar, que tenho que tomar esses remédios para o resto da minha vida. (A6)
[...] eu posso viver igual aos outros, só que eu não posso fazer umas coisas que as outras pessoas podem fazer, porque meu sistema imunológico não deixa. (A11)
Mas eu tive que aprender a lidar, é a minha vida, o que eu posso fazer? (A12)
É normal, tem que enfrentar de um jeito. Eu não vivo assim, como um problema, eu sei que é coisa séria. (A7)
Eu vivo normal, mas... por dentro de mim eu sei que tenho aquilo [HIV] e tenho que me conformar. (A3)

O convívio com uma doença crônica exige do adolescente um amadurecimento quanto a sua condição. Contudo, a fase da adolescência é caracterizada pela falta de maturidade, sendo essa dicotomia bastante presente na vida desses adolescentes pesquisados, por viverem dois extremos em um espaço de tempo curto: de não haver responsabilidade própria da sua idade, mas construí-la pela experiência de viver um crescimento a partir da necessidade que a doença o impõe, que pode ser visto nas falas a seguir:

E, com 14 anos os adolescentes não querem saber de responsabilidade, de médico, de cuidar de saúde. Quer farra, curtir, se divertir... (A6)
Depois de 15 anos que eu comecei a pesquisar mais, agora eu vejo que é uma coisa que não me afeta tanto, como era antes. (A14)

Outro ponto presente nas falas dos adolescentes é o desejo de conviver com outros adolescentes que vivem com a mesma condição que a sua, não somente pelo fato de sentir igual, mas pela troca de experiência que esse convívio pode proporcionar, como é percebido na fala:

Eu queria conviver com pessoas que tem o mesmo problema que o meu, eu queria ouvir histórias de pessoas que pegaram ou

nasceram assim. Para pensar mais em mim, na vida, sei lá. (A14)

Frente a transmissão vertical do HIV, o convívio com a doença desde sua infância proporciona para os adolescentes uma naturalização da doença pelo tempo de convívio com sua condição, fazendo com que o adolescente, por vezes, esqueça da sua doença. Contudo, percebe-se que para os adolescentes, embora a doença torne-se natural e parte da sua vida, a rotina de medicações constitui o fator que traz a memória sua condição de saúde e cronicidade, percebido nas falas:

Às vezes até esqueço, só lembro que tenho quando é tocado no assunto, ou as vezes na televisão, algum tema que eles discutem sobre isso, ou alguém fala. (A6)

Eu às vezes até esqueço que eu tenho, porque eu levo uma vida normal, não vale a pena lembrar porque não muda nada [...] Eu faço tudo o que eu quero, não tenho nada que eu não faço e quero fazer. Confesso que as vezes é meio chato ficar tomando o remédio todos os dias, mas levo normal. (A13)

Não, parece que eu já nasci sabendo. Risos. E já fui tomando os remédios. (A16)

Embora para alguns adolescentes o convívio a longo tempo com a doença lhe proporcione um sentimento de naturalidade frente sua condição, para outros adolescentes a aceitação da doença acontece a partir da percepção que sua condição de saúde poderia ser mais grave como no caso de uma doença terminal, que o impusesse tempo de vida, assim, faz-se mais fácil lidar com o HIV, sabendo que embora viva uma condição crônica essa não está atrelada a morte. Segue ilustração das falas:

É melhor assim do que um câncer e saber que tu pode morrer daqui a pouco, é o que eu penso hoje, não é o certo, mas eu tento pensar assim, dos piores o melhor. (A12)

Muita tristeza, porque achei que ia morrer, porque eu não sabia das coisas direito [...] (A17)

Dá para ter uma vida normal, tranquilo. O meu ponto de vista é que ninguém morre mais dessa doença, não morre de Aids. O

que a aids faz no meu ponto de vista, é te deixar fraca e mais sensível a pegar outros tipos de doenças, para mim é isso, não tem outra coisa. (A6)

Frente ao estigma do HIV, o sigilo da doença se faz presente na vida dos adolescentes que convivem com ela, a rotina de manter a doença sob segredo se faz presente desde a infância, com isso torna-se natural manter esse segredo na adolescência, como uma incorporação de seu tratamento e estilo de vida. Além da naturalização do sigilo, manter a doença em segredo tem como significado para esses adolescentes um sentimento de preservação, de segurança, a fim de evitar o preconceito e a rejeição pela doença. Quando compartilhado o diagnóstico, se faz presente em relações bastante restritas, como familiares, parceiros e amigos. Tais dados podem ser vistos nas falas a seguir:

Eu tomo remédio, mas só eu e meu marido é que sabemos. A família dele não sabe. Também não quero que conte [...] porque eles já falam dos outros que têm, imagina se não vão falar de mim. (A5)

Graças a Deus que eu tive duas amigas de infância que ficaram do meu lado, na descoberta! Mas só foram as duas que contei, não quis abusar muito da sorte. Só implorei, pedi pelo amor que elas tinham pelas mães, que elas não contassem para ninguém. (A6)

Quando considerada a forma de contaminação, através das falas dos adolescentes é evidenciado um sentimento de responsabilização materna pela transmissão da doença. Torna-se perceptível um sentimento de revolta pela transmissão vertical, onde o adolescente toma um papel de vítima, culpabilizando a mãe pela transmissão. Contudo, também é presente nas falas uma minimização da culpa pelo momento histórico vivido no país no momento do seu nascimento, com pouco acompanhamento pré-natal, pouca acessibilidade a exames e até mesmo o desconhecimento sobre a doença:

Eu tinha que culpar alguém, daí acabei culpando minha mãe. Mesmo sabendo que ela não sabia, culpei ela. Porque todos os meus irmãos não ficaram com essa doença, só eu. Culpava ela, e hoje em dia eu entendo que ela não sabia. (A4)

Eu tive azar porque foi na época que o pessoal começou a descobrir essa doença, lá por 80. Acho que ninguém tinha essa de fazer pré-natal, de se cuidar, e minha mãe era usuária de droga também. Então, não se cuidou na gravidez, não fez pré-natal, não fez nada. (A6)

Se fosse por falta de responsabilidade do decorrer do tempo e eu pegasse, aí tudo bem. Também, naquela época não tinha estrutura, ninguém sabia bem dizer o que era certo ou errado. (A7)

Nesse sentido ainda, embora o adolescente possa se sentir diferente dos seus demais em alguns pontos por conviver com o HIV, é presente nas falas uma compreensão de que a percepção da sociedade de pessoa soropositiva com um estereótipo de magreza e aparência doente, anteriormente atribuídas às pessoas que viviam com a doença, não pode ser percebida neles, fazendo com que o adolescente não se sinta diferente.

E a pessoa nem tem como dizer se tem ou não tem, aspecto saudável de aparência e parece que não tem. (A1)

Hoje em dia as pessoas fazem mais piadas, apesar que já acabou aquela coisa de dizer que quando a pessoa tá magra demais, é porque tá morrendo de aids[...]. (A6)

Limites e expectativas frente o tratamento

Quando consideramos o HIV/aids como uma doença crônica, que inicialmente não traz limitações físicas ou incapacitantes para quem convive com ela, a maior limitação encontrada no viver com a doença torna-se o tratamento. A pessoa em tratamento não vislumbra um fim por se tratar de uma doença crônica, e que traz consigo uma série de complicações advindas do tratamento, como efeitos colaterais, a quantidade de comprimidos ingeridos ao dia, e a preocupação em manter o tratamento em sigilo pelo estigma advindo da doença.

Assim, para os adolescentes a rotina de medicações já está incorporada ao seu dia a dia, fazendo parte do conviver com a doença.

Contudo, o tratamento é cansativo, e por eles denominados “chato”, como visto nas falas:

Já levei como rotina. Acordo, tomo o medicamento, quando saiu para algum lugar eu levo. É meio chato sabe? Mas tenho que encarar. (A7)

Eu aceito mais ou menos justamente por causa do comprimido, só isso que eu não gosto, mas no resto é tudo uma boa. (A16)

Chato ter que estar vindo às consultas, ficar pegando remédio, tomando também, tudo isso. (A3)

Para alguns adolescentes o fato de ter conhecido a verdade sobre sua doença e com isso sobre seu tratamento foi um componente para abandono do tratamento, pois quando não compreendia o motivo pelo qual realizava o tratamento, na infância, a adesão era mais fácil por ser a rotina de medicações parte do seu cotidiano. Para os adolescentes pesquisados, o conhecimento e conseqüente negação da doença, trouxe afastamento do tratamento ao invés da responsabilização e aceitação da doença, segundo as falas:

Eu era criança, eu tomava aqueles remédios e não entendia muito bem. Para mim era normal, via um monte de gente tomando, depois que fui descobrindo... (A7)

Eu acho que se eu não soubesse que tinha, eu ia continuar tomando os remédios direitinho. Como fiquei sabendo, aí completei 18 anos, disse: agora dane-se. Eu acho que não deveria ter sabido. (A4)

Ainda, quando considerado o estigma envolto ao HIV/aids, o tratamento pode representar para os adolescentes que vivem com a doença, um risco de que sua doença seja revelada, e o sigilo frente o tratamento rompido. Dessa forma, a negação da doença e não aceitação pode significar uma maneira de não correr o risco de que seu segredo, diagnóstico, seja descoberto, conforme elucidado pela fala:

É mais em relação ao remédio, porque se eu for dormir na casa de uma amiga, eu tenho que levar o remédio. Daí começa as

perguntas: “Para que que você toma? Para que isso serve?”. Eu tenho sempre que estar inventando desculpa, omitindo, para não ter que falar o real assunto [...] É ruim, é só essa parte que é ruim, porque o resto eu já estou acostumada. (A10)

Se para todos os outros tratamentos de saúde/doença a finalidade é a cura, para o adolescente o tratamento para o HIV/aids representa algo que não tem fim, frente a cronicidade da doença. O tratamento, que pode ser considerado um dos mais difíceis componentes de viver com HIV/aids, é compreendido como um objetivo nunca alcançado pois a percepção de cronicidade é permeada pelo significado de uma doença incurável, mas com a esperança de um futuro diferente, conforme as falas:

Porque todo mundo diz que vai ser para o resto da vida. [...] Eu acordo de manhã cedo tenho que ir direto tomar o remédio [...] Tá certo que são duas vezes, eu já tomei bem mais! Mas, mesmo assim, tá cansativo para mim. Volta e meia simplesmente deixo de lado e não tomo, vou esquecer que tenho essa doença para mim. É complicado, fico pensando que um belo dia vou acordar e não vou ter mais. Para mim iria ser a melhor notícia, mas... (A4)

Eu vi que minha vida vai ser tomar o remédio, e se um dia eles descobrirem a cura, vai ser bom, vou ter uma vida bem mais normal. (A4)

Frente a cronicidade, o abandono do tratamento é bastante presente entre os adolescentes que vivem com HIV/aids. Pode-se compreender que tal abandono faz parte do seu processo de aceitação da doença, que pode estar relacionado ao um fator específico ou não. Podemos considerar também que a falta de cura conhecida para a doença tenha um significado de não interesse pelo tratamento, pela falta de esperança que sua condição de saúde possa sofrer mudança. Assim, o adolescente pode abandonar e retomar com o uso das medicações por vezes, pois compreende que mesmo que o tratamento controle a sua doença, não o traz a cura definitiva:

Aí fico um dia e já não tomo, um dia sim e outro não, e quando eu vi eu já parei de tomar a medicação. É assim que acontece. [...] Eu comecei assim, um dia tomava outro não. É que eu tomo de manhã e à noite... Então de manhã tomava e a noite não, ou a noite tomava e de manhã não tomava, ou às vezes tomava tudo de uma vez só, o que era para dividir. Aí eu passava mal, ficava ruim, aí já não tomava. Quando via aos poucos estava sem... (A6)

Fui crescendo e fui diminuindo os remédios por conta própria. Em vez de tomar todo dia, eu não tomava. Sempre foi assim. (A4)

Então eu tomo quando quero ou quando me dá vontade. Quando pesa... Agora estou tomando. (A5)

Sabe que as vezes eu esqueço, porque sou uma pessoa bem relaxada. Às vezes eu paro de tomar os remédios, porque tenho sérios problemas psicológicos e também porque é difícil. Às vezes quando eu estou mal, assim como estou, eu venho atrás e tento correr ao tratamento. (A11)

Considerando as dificuldades do tratamento, os efeitos colaterais são considerados pelos adolescentes como uma limitação importante no tratamento, o que pode ser também um fator que os leva ao abandono. Além disso, outra dificuldade está no uso de vários comprimidos no tratamento, uma vez que esses adolescentes estavam acostumados ao uso de medicações líquidas, utilizadas desde a infância, que para eles era de mais fácil adaptação:

[...] mais no começo foi bem complicado, ele deu bastante efeito, eu ia para o colégio, passava mal e tinha que ir embora, era bem complicado. Mas depois foi tranquilo. (A12)

Tem um remédio que estava junto no meu programa que eu não tomo mais, já vai fazer um bom tempo. Eu optei por mim mesma não tomar, ele me fazia mal. Eu não tomei mais ele para ver o que ia dar, é

loucura, mas eu fiz isso. [...] É menos um sabe? Eu não suporto mais remédio. Eu não gosto daqueles comprimidos [...] gostava quando era criança que era tudo em líquido, comprimido eu não gosto, mas a gente tem que tomar.... (A12)

Eu não tomo muito remédio, tem um que me dá muito sono, me deixa muito dopada e eu acabo relaxando, mas agora eu estou tentando melhorar. (A14)

Mas a minha dificuldade é tomar de manhã, outro dia fui tomar de manhã, com estômago vazio e passei mal. (A5)

Ainda considerando as dificuldades de adesão ao tratamento frente seus efeitos colaterais, a fala a seguir nos leva a ver que a busca por um tratamento menos agressivo e que exija menos é o anseio dos adolescentes que vivem com HIV/aids, mesmo que esse não o traga a cura, mas que lhe permita viver sem ter que lidar com as dores, indisposições e manifestações físicas do tratamento:

Eu digo para ela que não adianta, tá todo mundo procurando a cura, cura... Eu já disse para ela, não adianta procurar cura, procura um comprimido só duas vezes ao dia, tá ótimo. A gente está tomando um monte de remédio, tem hora que o estomago não aceita mais, o meu principalmente. Volta e meia fico enjoada, vomito. Digo pra ela, não adianta, procurando a cura, eu não quero a cura. (A4)

Diante do abandono do tratamento frequente, um fator importante para adesão do adolescente é a compreensão de que através do tratamento sua expectativa de vida se mantém, sendo o tratamento que permite que ele tenha uma vida normal, faça planos, e realize as atividades do cotidiano sem vivenciar as complicações advindas da doença, relacionando o uso da medicação com sua saúde. Segue falas:

[...]é uma vida normal, você pode ter uma vida normal, e só tomar o remédio certinho [...]. (A5)

Mas, para mim as vezes tenho dificuldade de tomar remédio, as vezes esqueço, as

vezes não quero tomar, mas aí eu penso, saúde... (A5)

Sei lá... eu me amo, eu quero viver. Sei que tenho que tomar os remédios certinho. (A7)

Só não posso parar de tomar remédio, se eu parar, eu paro no hospital. (A8)

Hoje faço tratamento para que eu possa viver bastante. Graças a Deus não tive nenhum problema, nunca fui internada por alguma situação. Venho nas minhas consultas, pergunto o que tenho que perguntar, faço tratamento, e estou tranquila agora. (A12)

Outro fator que impulsiona a adesão ao tratamento é o compromisso estabelecido entre o adolescente e as pessoas que tem significância em sua vida, como parceiro, filhos e familiares. O uso das medicações, na percepção do adolescente, tem um significado de poder estar com quem deseja, sem adoecer ou até mesmo evitar a morte. Assim, são frequentes as promessas, negociações e o compromisso assumidos com o outro, sendo por vezes a adesão considerada como uma relação de cuidado de quem se ama, muito mais do que o próprio cuidar de si, segundo as falas:

Eu saí de casa e fui morar com meu irmão. Eu tinha parado de tomar o remédio e ele descobriu e a relação entre meu irmão balançou bastante, ele ficou nervoso. Ele para mim é um amigo, né? Ele se fechou, daí fiquei numa situação bem complicada. Aí a gente sentou, conversou e chegou ao acordo que eu ia tomar. E eu tô tomando, tô enfrentando, tentando não quebrar esse [...] e eu estou tomando remédio por ele [parceiro] e pelo meu irmão, porque por mim não estou nem aí! (A4)

[...] agora eu tenho que pensar em mim e no meu filho, eu sempre penso nele, que não posso ficar doente. (A14)

Para eu poder criar minhas filhas. Porque se não, vou viver doente, viver com dor de ouvido, dor de cabeça, com infecção aqui, infecção lá. (A6)

Considerando o histórico da infecção pelo HIV/aids, o início da epidemia foi marcado por mortes e tratamentos pouco efetivos. Para alguns adolescentes a busca pelo tratamento acontece pelo medo de adoecer ou morrer. Se faz presente em seu imaginário o cenário que seus pais viveram de internações recorrentes, doenças e morte prematuras. Assim, o abandono do tratamento pode ser ainda presente no cotidiano dos adolescentes, contudo, a cada pequeno sinal de adoecimento, o retorno ao tratamento acontece, como revelam as falas:

Ai eu vou ficando resfriada, daí vejo que tenho que tomar, se não vou ficar pior. (A4)

Agora eu tinha ficado quase um mês sem tomar remédio e apareceram umas manchinhas na minha pele, e aí eu voltei a tomar. (A14)

Eu sei como é, o da minha mãe, ela não tomava, ficou uns cinco ou seis anos sem tomar remédio [...] aí ela ficou internada e faleceu. Pegou pneumonia, fraqueza, não tomava remédio. (A15)

E, aos 14 anos foi a época que também eu descobri que estava com essa doença. Como eu escutava, dizendo que essa doença matava, eu preferi parar [tratamento]. (A6)

DISCUSSÃO

Ser adolescente com HIV/aids representa diferentes enfrentamentos, visto que a fase da adolescência já é permeada pela auto-aceitação, insegurança, a descoberta da sexualidade e início da vida adulta. Assim, diferentes simbologias são atribuídas pelos adolescentes que vivem com HIV/aids nessa fase da vida. Eventos ocorridos nesse período carregam consigo símbolos permeados de significados, caracterizados pelas diferentes transformações vivenciadas. A exemplo, a transferência de responsabilidade, o amadurecimento pessoal necessário, as repercussões advindas pela doença tais como orfandade, o tratamento e o impacto da doença sobre os relacionamentos representam um desafio ainda maior.

Significado de ser adolescente com HIV/aids: fase da vida, orfandade, institucionalização e família

Considerando o conceito de família, que constitui em sua essência por uma instituição indispensável, o contexto familiar é considerado uma unidade na qual o ser humano pode desenvolver suas habilidades, capacidades e ainda onde encontra auxílio para desenvolver suas fragilidades. Assim a família recebe a responsabilidade pelo indivíduo, no seu desenvolvimento psicológico, social e educacional, além de oferecer, cuidado e proteção, deste modo, a família representa “unidades de experiência e vivência” para seus participantes (SCHAURICH; FREITAS, 2011).

No contexto da aids, tendo em vista sua cronicidade e mortalidade, o contexto de família pode sofrer mudanças e novos arranjos familiares. A vida em um contexto diferente da estrutura familiar convencional ainda se faz bastante presente na vida dos adolescentes que vivem com HIV/adis em decorrência do acesso deficiente à TARV no início da epidemia, o que levou a morte de pais infectados pela aids, assim a orfandade e a infância em abrigos é marcada como uma realidade na vida desses adolescentes.

Diante da fase da adolescência e suas repercussões, o convívio em um abrigo durante a infância pode apresentar influências positiva ou negativas no processo de vida e saúde-doença do adolescente. Assim, o adolescente marcado por uma infância vivida em um abrigo, tem constituído nesse convívio com demais crianças e adolescentes que também vivenciam o HIV/aids, um símbolo de igualdade nesse contexto, atribuindo assim significado de família a esse lar/abrigo que pode apresentar fragilidades para ele, mas que desempenha um papel na vida desses adolescentes.

A medida que o convívio em um lar/abrigo pode proporcionar ao adolescente o suprimento de uma lacuna em sua vida, a família, também pode torna-lo segregado da percepção de mundo fora deste contexto, levando o adolescente a um estado de vulnerabilidade psicológica. Através dos depoimentos pode-se perceber que o convívio restrito com crianças também órfãs pelo HIV pode representar símbolos de sofrimentos para o adolescente, por ser atribuído um significado de isolamento e reclusão nesse convívio, favorecendo ao adolescente as experiências de estigma e preconceito pela doença como consequência da privação social, a partir do momento que ele não está mais “protegido” pelo convívio no lar/abrigo.

Contudo, o adolescente com HIV levado a uma situação de institucionalização traz consigo uma característica de dinamismo e capacidade de adaptação a sua vida, que pode ser percebido desde sua

busca por viver saudável frente a uma condição de doença e por desenvolver a possibilidade de construir uma família em meio a condição de viver em um lar/abrigo (FREITAS et al, 2010).

Contrapondo a orfandade, o adolescente inserido em um contexto familiar, caracterizado por uma família convencional, ou por novos arranjos familiares, pode vivenciar a proteção pela família como um fato presente na sua vida. Embora inserido em um contexto familiar, o adolescente que vive com HIV/aids pode se sentir uma característica de diferenciação dos demais membros de sua família, marcado pelo tratamento recebido, com cuidados especiais e privação de atividades pertinentes a sua idade, sendo por vezes infantilizado pela família.

Desta maneira, o adolescente que vivencia esse contexto de proteção, pode vivenciar sofrimento por não se sentir igual, sendo a doença um símbolo de separação, que distância o adolescente dos demais membros de sua família, e a proteção familiar é trazida pelo adolescente como significado disso.

Significados do HIV/aids nos relacionamentos: estigma e preconceito

Os relacionamentos de amizade, amorosos e sociais são marcados por situações de preconceito e rejeição pela doença. Frente ao sigilo vivenciado em torno da doença, o medo do abandono pelos outros após o compartilhamento do diagnóstico da doença é recorrente em suas relações, sendo a revelação do diagnóstico marcada como símbolo de rejeição para o adolescente que vive com HIV/aids.

O compartilhamento do diagnóstico constitui uma importante fonte de dificuldades, onde ele precisa decidir o que fazer com seu segredo, que envolve assumir os riscos de vivenciar uma possível rejeição após a revelação e livrar-se do peso do sigilo, dos rituais de mentiras e histórias inventadas para proteger seu segredo, ou escolher em manter suas doenças escondida e ter de viver com o sentimento de culpa por essa escolha (SILVA; BASILE; BOTH; KERN, 2010).

Assim, percebe-se que a revelação do seu diagnóstico representa para o adolescente muito mais que o compartilhamento da sua doença com o outro, mas está relacionado a quebra do sigilo mantido por anos pela doença, uma vez considerado que a HIV/aids simboliza para o adolescente um segredo pessoal e familiar, que tem como símbolo principal o medo da rejeição, como significado de reprovação de quem ele é, pela doença que convive.

Considerando o histórico de estigma pela doença e as experiências de preconceito vivenciadas por esses adolescentes, o compartilhamento do diagnóstico nas relações estabelecidas é permeado por um significado de abandono, envolto por tristeza de suas experiências anteriores. Assim, a revelação da doença se faz presente em momentos onde o adolescente se sente pressionado a compartilhar o diagnóstico por algum acontecimento que o força a romper o sigilo com o outro (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011). Ou, quando escolhido compartilhar seu segredo, essa revelação é restrita às pessoas bastante próximas, como um ou dois amigos, parceiros e parentes, sobretudo pessoas em quem o adolescente entende que seu segredo estará seguro, tendo em vista a complexidade da aids e a interação direta da doença nas relações interpessoais e na sexualidade (BARRETO, 2011).

A revelação do diagnóstico aos parceiros caracteriza uma complexidade ainda maior, pois a repercussão da doença nas relações de sexualidade é permeada por uma simbologia de preconceito, levando o adolescente a obrigação de lidar com a necessidade de proteger o parceiro de uma possível infecção, contudo lidar com a ameaça possível de ser abandonado (MARQUES, et al, 2006).

Significados da cronicidade do HIV/aids: “Ser diferente” e “Ser semelhante”

O HIV/aids pode ser reconhecida como uma doença crônica por apresentar uma impossibilidade de cura. Na condição de cronicidade a doença passa a fazer parte da vida de uma pessoa, sendo gerenciada, mas não curada, o que leva a diferentes implicações na vida da pessoa que convive com ela (SILVA; BUDÓ; SILVEIRA; BADKE; BEUTER, 2013).

Dessa maneira, lidar com uma doença crônica, incurável, marcada por um histórico de mortalidade, como a aids, traz para o adolescente a esperança de cura recorrentemente em sua vida. Nesse sentido, a negação da doença é frequente, como uma espécie de símbolo de fuga da realidade e busca pela aceitação, ou auto aceitação. Deste modo, ao negar a doença, o adolescente foge da realidade vivida, e dos significados que a doença tem para ele, como sofrimento, dor e rejeição. Assim, para muitos adolescentes sua condição de saúde-doença pode ser reconhecida como outra qualquer, atribuindo a Aids um significado de naturalização, de modo que o adolescente reconheça na doença como algo natural em sua vida, e parte do seu crescimento (SILVA; BASILE; BOTH; KERN, 2010).

Contudo as dificuldades de lidar com a doença e sua cronicidade, como a necessidade de um tratamento contínuo e restrições decorrentes dela são a realidade. Para alguns adolescentes, conviver com a doença é simbolizada pela busca do equilíbrio de conviver com rituais exigidos pela doença, característicos da cronicidade, é viver com a doença apreendendo a lidar com ela (SILVA; BUDÓ; SILVEIRA; BADKE; BEUTER, 2013). Buscam ter uma vida apesar de ter que lidar com as repercussões da aids na sua vida, mesmo sabendo que a doença possa o tornar diferente dos demais adolescentes, mas se sentindo e se fazendo sentir pelo outro, igual, semelhante, um adolescente comum.

O processo de amadurecimento é parte significativa da auto aceitação do adolescente, marcado pela liberdade para fazer escolhas e responsabilidade agora atribuídas a ele pela fase da vida que está. Tal amadurecimento permite ao adolescente a compreensão de seu papel social, independentemente de sua doença (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011).

Significados do tratamento para o HIV/aids: dificuldades e benefícios

Tendo em vista as repercussões da cronicidade do HIV/aids sobre o viver do adolescente, o tratamento representa uma luta diária. É destacado nas entrevistas que a dificuldade de adesão ao tratamento está relacionada aos efeitos colaterais, assim como pela dificuldade de realizar um tratamento que é contínuo, já que a doença não apresenta uma perspectiva de cura.

Deste modo, aceitar o tratamento simboliza para o adolescente compreender sua condição de cronicidade, o que significa realizar um tratamento contínuo, sem perspectiva de fim, que exige dele disciplina e maturidade de assumir responsabilidade sob seu tratamento ou pelas repercussões advindas pela não realização dele. Assim, a dificuldade de aceitação do tratamento, e com isso adesão, pode ter como símbolo a revolta pela responsabilidade de assumir um tratamento que apresenta para o adolescente a rigidez nos horários das medicações, desconforto pelo tamanho e gosto dos medicamentos, bem como pelos efeitos colaterais algumas vezes apresentados (SILVA; BASILE; BOTH; KERN, 2010).

Outro componente símbolo da dificuldade de aceitação do tratamento está nas idas frequentes aos serviços e exposição a exames com regularidade, o que traz a mente os significados desse cenário. A imagem do hospital pode ter então diferentes representações para o

adolescente, desde lembranças de experiências desagradáveis vividas, simbolizadas por sofrimento, que pode ser pessoal ou de seus pais, ou ainda resgate de sua memória dos símbolos envolvidos a aids, como dor, perda de pessoas queridas e morte (LUZ; MARTIN, 2012).

Por outro lado, é trazido nas entrevistas uma adaptação ao tratamento por esses adolescentes pelo tempo de exposição ao vírus, o que permite ao adolescente estar habituado as rotinas do tratamento, além do significado dado por ele de que por intermédio do tratamento, exista uma perspectiva de vida, ou qualidade de vida alcançada, compreendendo que mesmo sendo difícil o tratamento traz benefícios como o impedimento de doenças (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011).

Assim, o tratamento do HIV/aids para o adolescente é representado como símbolo de esperança, em que o adolescente precisa conviver com as implicações do tratamento, contudo, o significado mais importante é o de vida.

CONCLUSÃO

O processo de vida do adolescente que vive com HIV/aids pode ser determinante na maneira como a doença é vista por eles, sendo o adolescente que vivenciou a orfandade ou a infância em um contexto familiar, indivíduo com necessidades diferentes que necessitam ser consideradas no seu acompanhamento.

Quando considerada a aids, frente sua história, as relações de preconceito e estigma são presentes na vida desses adolescentes, que além de toda a carga de sentimentos e emoções da adolescência, carregam consigo experiências que marcaram suas vidas, quer seja pessoal ou de seus pais e familiares que também convivem com a doença. Assim, as relações interpessoais são símbolo da dificuldade de aceitação de sua condição crônica, visto que muitos desses adolescentes já sofreram abandono e rejeição em seus relacionamentos devido a doença. O sigilo sobre a doença e a relação de proteção do seu diagnóstico consiste em uma realidade no cotidiano do adolescente com HIV/aids.

A medida que o adolescente busca se inserir em grupos, próprios da sua idade, e se parecer com os demais adolescentes, a necessidade de assumir uma rotina de cuidados e tratamentos pela aids torna este adolescente diferente dos demais, sendo a busca pela auto aceitação constante para esses adolescentes, uma vez que eles compreendem suas necessidades de cuidado pela doença, mas anseiam

pela igualdade, onde a negação da doença aparece como símbolo dessa busca.

Assim, percebe-se que no viver com HIV/aids na adolescência, cada potencialidade e fragilidade dessa fase precisa ser considerada, e sobretudo trabalhada pelos profissionais de saúde, a fim de que o adolescente assuma seu papel no cuidado de si.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70. 2010, 281p.

BARRETO, M.M.M. **As formas de Transmissão do HIV/AIDS determinando representações: um estudo de enfermagem entre adolescentes soropositivos**. 2011. 146 p. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, UERJ, Rio de Janeiro, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico: HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.

COSTA, E. **Crianças nascidas expostas ao HIV sob a perspectiva da orfandade e da institucionalização**. 2010. 86 p. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Ceará, 2010.

FREITAS, H. M. B. et al. Significados que os profissionais de enfermagem atribuem ao cuidado de crianças institucionalizadas com Aids. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2010 Jul-Set; 19(3): 511-7

LUZ, J.H.; MARTINI, J.G. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Rev. bras. Enferm.** vol.65, no.6, Brasília Nov./Dec. 2012

MARQUES, H.H.S. et al. Revelação do diagnóstico e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(3):619-629, mar, 2006

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 255p.

PAULA, C.C.; CABRAL, I.E.; SOUZA, T.S. O (não)dito da Aids no cotidiano de transição da infância para a adolescência. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2011 jul-ago; 64(4): 658-64.

PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M.; BRUM, C.N. et al. Morbimortalidade de Adolescentes com HIV/Aids em Serviço de Referência no Sul do Brasi. **DST - J bras Doenças Sex Transm**. 2012; 24(1):44-48.

PAULA, C.C.; CABRAL, I.E.; SOUZA, T.S. O (não)dito da Aids no cotidiano de transição da infância para a adolescência. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2011 jul-ago; 64(4): 658-64.

SANTOS, E.M.; REIS, A.C.; WESTMAN, S. et al. Avaliação do grau de implantação do programa de controle da transmissão vertical do HIV em maternidades do "Projeto Nascer". **Epidemiol. Serv. Saúde**, set. 2010, 19(3): 257-269. ISSN 1679-4974.

SCHAURICH, D.; FREITAS, H.M.B. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. **Rev Esc Enferm USP**, 2011; 45(4):989-95

SILVA, F.C.F.; BASILE, L.C.; BOTH, N.S.; KERN, F.A. Os Herdeiros da AIDS. **Rev Psic IMED**, vol.2, n.1, p. 318-326, 2010

SOUZA, T.S.; CABRAL, I.E.; PAULA, C.C. Adolescer de crianças infectadas por transmissão vertical do HIV: implicações para o cuidado de enfermagem. **R. Enferm.UFSM** 2011 Set/Dez;1(3):326-34.

6.3 MANUSCRITO 2

OS SIGNIFICADOS DA TRANSIÇÃO ENTRE OS SERVIÇOS DE SAÚDE PARA O ADOLESCENTE COM HIV/AIDS

*Fabiana Cristine do Santos
Betina Hörner Schlindwein Meirelles*

RESUMO

Diante da cronicidade da aids e necessidade de um acompanhamento contínuo, a transição do adolescente com HIV/aids por transmissão vertical, do serviço de saúde infantil ao adulto, se torna inevitável, trazendo consigo preocupação aos profissionais que acompanham esse público. Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado em dois Serviços de Referência no Cuidado a pessoas com HIV/aids no município de Florianópolis/SC e São José/SC, com o objetivo de conhecer o significado que os adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical atribuem ao processo de transição do cuidado entre os serviços de saúde de referência infantil e adulto. Participaram 17 adolescentes, com diagnóstico de infecção pelo HIV por transmissão vertical, com conhecimento prévio de seu diagnóstico, que vivenciaram a transição do serviço de saúde infantil ao serviço de saúde adulto e estavam em acompanhamento nestes serviços de saúde. Os dados foram coletados através de entrevista e analisados a partir da Análise de Conteúdo, tendo como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. Foram encontradas quatro categorias: A revelação do diagnóstico como preparo para transição; O processo de transição como processo de amadurecimento pessoal e As repercussões da transição no tratamento: adesão, relação com profissionais e equipe. Conclusão: A revelação do diagnóstico é uma ferramenta de muito valor para aceitação da condição de cronicidade pelo adolescente, visto que a partir dela o adolescente assume responsabilização sobre o seu tratamento e com isso, o amadurecimento pessoal. A adesão ao tratamento representa uma decisão importante para o adolescente, junto a transição para o serviço de saúde adulto, que pode ser componente auxiliador ou que gera dificuldade. Dessa maneira, a transição de serviço pode ser muito dolorosa para alguns adolescentes, sobretudo pelo desconhecimento do novo serviço e pela mudança de abordagem adotada pelos profissionais, ou, bem sucedida quando encontra acolhimento adequado, se

corresponsabiliza pelo cuidado e, ao representar o seu crescimento e a inserção na vida adulta.

Palavras-chave: Adolescente. HIV. Transição para Assistência do Adulto. Cuidado. Enfermagem

INTRODUÇÃO

A infecção pelo HIV na adolescência apresenta dois tipos de exposição, a transmissão vertical e a transmissão horizontal. O adolescente exposto ao vírus por transmissão vertical nasceu infectado pelo HIV, exposto durante a gestação, parto ou lactação, já o adolescente infectado por transmissão horizontal infectou-se por via sexual ou através do uso de drogas (RIBEIRO et al, 2010).

Com a distribuição da Terapia Antirretroviral no Brasil, o perfil epidemiológico do HIV/aids vem modificando-se, assim como o acompanhamento de crianças com HIV/aids, suscitando novas demandas e preocupações, a exemplo, a transição dessas crianças soropositivas para o HIV do serviço de saúde infantil ao adulto (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

Diante da cronicidade da aids e necessidade de um acompanhamento contínuo, a transição, do adolescente com HIV/aids por transmissão vertical, do serviço de saúde infantil ao adulto se torna inevitável, trazendo consigo preocupação aos profissionais que acompanham esse público. Diferentes fatores durante o processo de transição interferem na aceitação pelo adolescente desse processo de mudança, tais como a capacidade do adolescente se adaptar, a resistência em interromper o tratamento com a equipe que o acompanha e iniciar relacionamento em outro serviço de saúde com uma nova equipe de profissionais, ainda a revelação do diagnóstico precoce, além do engajamento familiar e o planejamento da transição pelos serviços de saúde infantil e adulto, de modo que o conjunto desses fatores proporcionem condições favoráveis ou não ao adolescente que vivencia a transição de cuidado de saúde (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define adolescência como o período dos 10 aos 19 anos de idade e juventude até 24 anos (BRASIL, 1993), tendo em vista a compreensão de que é nessa fase que o indivíduo abandona os interesses da infância e se insere na vida adulta, adquirindo responsabilidade (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011). Considerando tais transformações, o adolescente infectado pelo HIV por transmissão vertical juntamente com a fase da adolescência vivencia o

enfrentamento da transferência do serviço de saúde infantil para o serviço de saúde adulto. Sendo este mais um advento de rompimento na sua vida, desta vez com os relacionamentos estabelecidos durante a infância com os serviços e os profissionais que o acompanhavam, se afastando da infância e se inserindo na vida adulta (BRASIL, 2009).

Assim, o processo de transição constitui-se em um dos desafios do amadurecer, pois consiste no período em que o adolescente que vivencia uma doença crônica, neste caso a infecção pelo HIV/aids, e que é acompanhado por um serviço de saúde infantil, é transferido para o atendimento à um serviço de saúde adulto. Desta maneira, conduzindo o adolescente a romper laços com a equipe de cuidado a saúde infantil e se inserir, criando novos laços de confiança e afinidade com o novo serviço e com a equipe de saúde, para o qual foi transferido (BOUDREAU; FISHER, 2012).

No processo de transição, a “naturalização” do HIV pelos envolvidos (profissionais e familiares/cuidadores) se mostra um importante fator, que atrelado a revelação precoce do diagnóstico ao adolescente, permitem que este perceba a doença como algo que faz parte do seu crescimento e cotidiano (SILVA et al, 2010). Fair, Sullivan e Gatto (2011) afirmam, através de estudo realizado com profissionais da saúde experientes no acompanhamento de adolescentes com HIV/aids, que a compreensão sobre sua doença, sobre a importância do uso das medicações e a capacidade de participar do seu próprio cuidado, sendo capaz de ser “auto-suficiente”, são fatores determinantes para uma transição bem sucedida do adolescente ao serviço de saúde adulto.

A definição mais utilizada atualmente para transição é a da Sociedade Americana de Medicina do Adolescente, que considera a transição como um processo intencional e planejado que contempla as necessidades, em múltiplas esferas, do adolescente e do adulto jovem que vive com uma doença crônica e passa pela transferência da assistência de um serviço pediátrico a um serviço de saúde adulto (ROSEN et al, 2003; MACHADO, SUCCI E TURATO, 2010).

No estudo de Wiener et al (2011), realizado com 59 adolescentes envolvidos no processo de transição entre os serviços de saúde infantil e adulto, os resultados apontam que a qualidade do atendimento e o aumento da continuidade da assistência após a transição entre os serviços de saúde, para 22 dos adolescentes entrevistados, está fundamentada na criação de um relacionamento com a equipe que presta cuidado a esse adolescente, evidenciando que no serviço de saúde infantil o cuidado é mais personalizado e “íntimo”, e que a continuação

de tais cuidados no serviço de saúde adulto garantiriam um melhor processo de transição para o adolescente.

A transição pode ser considerada um “processo de mudança de vida”, vivenciada por todos os sujeitos envolvidos nesse evento, adolescente, familiares, cuidadores, e profissionais da equipe de saúde (MACHADO, SUCCI e TURATO, 2010). Por isso, requer planejamento e envolvimento de todos, elaborando estratégias que favoreçam o sucesso da transição, e ainda apontam recomendações para uma prática de transição bem sucedida, tais como flexibilidade dos serviços, ações direcionadas para as necessidades do adolescente, maturidade do adolescente, existência de profissionais responsáveis pela transição nos serviços envolvidos no processo, comunicação entre os serviços infantil e adulto, e a construção de programas de transição.

Assim surge o seguinte questionamento: Como os adolescentes com HIV/aids significam o processo de transição do cuidado entre os serviços de saúde infantil e adulto?

Como referencial teórico foi utilizado o Interacionismo simbólico. Os significados atribuídos, a luz do Interacionismo Simbólico, nos fazem compreender que a sociedade se fundamenta no sentido compartilhado, tendo em vista que o comportamento humano não é uma resposta às atividades uns dos outros, mas sim, uma resposta às interações uns dos outros, sendo essa interação gerada através de gestos “simbólicos”, possíveis de serem interpretados, e que podem se transformar em “símbolos significantes” quando os gestos caracterizam um sentido comum (HAGUETTE, 2001).

Dessa forma, o Interacionismo Simbólico permite a busca dos significados, dos aspectos internos do comportamento humano, através das ações individuais e coletivas desenvolvidas a partir da interação entre os indivíduos no contexto social que pertencem (LOPES; JORGE, 2004), que neste caso os significados construídos pelos adolescentes com HIV/aids no seu contexto de vida.

Assim, o objetivo deste estudo foi conhecer o significado que os adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical atribuem ao processo de transição do cuidado entre os serviços de saúde de referência infantil e adulto.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, desenvolvido em um serviço de Referência no controle e tratamento de pessoas com HIV/aids no município de Florianópolis/SC vinculado a Secretaria do Estado da

Saúde de Santa Catarina (SES/SC) e no Serviço Especializado em DST/aids na Secretaria Municipal de Saúde do município de São José/SC, selecionados por se tratar de serviços especializados no atendimento de pessoas com HIV/aids nos referidos municípios de Santa Catarina.

Foram selecionados os adolescentes que atendiam aos critérios de inclusão: apresentar diagnóstico de infecção pelo HIV por transmissão vertical, apresentar um conhecimento prévio de seu diagnóstico, estar sendo acompanhado por um serviço de referência no atendimento em HIV/aids e ter experienciado o processo de transição do serviço de saúde infantil ao serviço de saúde adulto.

As entrevistas semi estruturadas foram realizadas com 17 adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical, que vivenciaram o processo de transição para o serviço adulto. A identificação dos participantes aconteceu através de códigos A1, A2, A3 e assim sucessivamente preservando a identidade de cada adolescente.

A coleta de dados aconteceu de maneira individual, por meio de uma entrevista dialogada, com roteiro prévio, previamente agendadas, que foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas para arquivos do Word/Microsoft®.

Para a análise de dados, compreendendo a escassez de literatura em torno da temática estudada e que a análise de conteúdo representa um método de análise flexível, largamente utilizado no conhecimento acerca do processo de saúde-doença do ser humano, esta foi utilizada. A análise de conteúdo pode apresentar três modalidades: convencional, dirigida e somatório (HSIEH; SHANNON, 2005). Optou-se em utilizar para análise dos dados a Análise de Conteúdo Convencional com referencial no Interacionismo Simbólico, que possibilita a compreensão de valores, crenças e significados atribuídos aos fenômenos estudados.

‘A análise dos dados foi realizada a partir a leitura exaustiva dos dados, em seguida foram criados códigos através de pensamentos e conceitos levantados, que deram origem as categorias e subcategorias apresentadas a seguir.

A pesquisa obedeceu os critérios éticos segunda a Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, sob parecer número 711.515, e a coleta de dados realizada após autorização pelos representantes responsáveis pelos Serviços de Referência.

RESULTADOS

A partir da análise dos dados foi possível compreender os significados atribuídos pelos adolescentes no processo de transição entre os serviços e as repercussões dessa transição na sua vida e processo de saúde-doença. Assim, emergiram através da análise três categorias: A revelação do diagnóstico como preparo para transição; O processo de transição como processo de amadurecimento pessoal; e As repercussões da transição no tratamento: adesão, relação com profissionais e equipe.

A revelação do diagnóstico como preparo para transição

Quando consideramos o processo de transição do adolescente entre os serviços de saúde infantil para o adulto, uma questão fundamental para uma transição positiva é a revelação do diagnóstico ao adolescente. Considerando a importância do processo de revelação do diagnóstico, que quebra o sigilo da doença para o adolescente, são diferentes as formas de compartilhamento do diagnóstico, assim como as repercussões dessa revelação.

Para alguns adolescentes a revelação ocorreu de uma maneira não proposital, como um acidente, sem que o adolescente, familiares e serviço de saúde estivessem planejando. Ocorreu através de informações na mídia, de acesso a diários, leitura de bulas das medicações, ou situações do cotidiano que levaram o adolescente a se identificar ou relacionar algum fato, o que o levou a percepção de seu diagnóstico.

Considerando que nesses casos a revelação não aconteceu de maneira proposital, sem preparo prévio, é possível perceber pelas entrevistas um sentido de surpresa pela descoberta, como nas falas a seguir:

Foi pela Presidente Dilma. Quando, prestes às eleições, eu estava vendo um programa com minha vó, e ela estava fazendo a propaganda dela, e falou que o remédio que eu tomava era para as pessoas que tinham aids. [...] Aí liguei para minha mãe e perguntei: “Mãe, eu tenho aids?” Eu era pequena, tinha uns sete ou oito anos. Aí ela falou que depois a gente conversava. E foi assim que descobri. (A2)

Eu desconfiava, mas não tinha certeza. Eu fui ter certeza por causa de um programa

de televisão, que teve uma menina que transou com um rapaz sem camisinha, e procurou um médico e ele falou que ela tinha. E aí ele mandou ela fazer carga viral e começou a falar os nomes dos remédios que ela tinha que tomar. E alguns nomes desses remédios eu tomava, e essa carga viral, quando ia no consultório eu escutava. Aí ajuntei dois mais dois... Eu tenho! (A6)

Porque eu era muito criança, e ficava me perguntando porque eu tomo tanto remédio, e um dia eu pesquisando papel lá em casa e eu achei um diário que falava que ela tinha adotado uma menina que tinha HIV. (A14)

Foi logo depois que minha mãe faleceu, que eu li a bula do remédio. (A10)

Eu tinha uns 12 anos, eu acho. Eu li no vidrinho do remédio. (A17)

Em outros casos, a revelação do diagnóstico aconteceu por um profissional do serviço de saúde, de maneira planejada como uma preparação para a transição, ou a partir do questionamento desses adolescentes que se sentiam diferentes dos demais, pelo ritual de medicações, idas ao médico e cuidado pela família. Nos casos que a revelação aconteceu a partir do questionamento, percebe-se que já existia uma desconfiança pelos adolescentes quanto a estar com a doença, que precede e impulsiona a revelação, conforme expresso nas falas:

Quando a psicóloga foi falar eu me lembro, tinha uns 16 ou 17 anos. Eu já sabia, já desconfiava... o remédio, o jeito que me tratavam também, cuidando. E tinha que vir no médico, e só eu que fazia isso. Não conheço ninguém que tem esse negócio de ficar vindo ao médico, eu achava estranho... (A3)

Com 14 anos mais ou menos. Comecei a perguntar porque eu tinha que tomar remédio todo dia, todo dia. Daí minha mãe conversou com o pessoal do hospital e falou que queria contar. Aí me botaram

para conversar com uma psicóloga e ela me contou. (A4)

Foi o médico, quando eu tinha 16 anos ele contou. Nem sabia. (A8)

Quando consideramos a compreensão acerca da doença pelos adolescentes, observa-se que a reação após a revelação acontece de maneira distinta para os adolescentes que vivenciaram um contexto de institucionalização e em um contexto familiar. Para os adolescentes que tiveram sua infância em um abrigo, convivendo com outras crianças que compartilhavam do mesmo diagnóstico, a percepção da doença aconteceu de maneira natural, sem um impacto ou repercussão negativa, diferente dos adolescentes inseridos em uma família, onde os impactos da revelação foram o choque pela doença. Mesmo que houvesse desconfiança pelo adolescente, causada pelo estranhamento diante da sua família, que não compartilhava dos mesmos ritos que ele, a revelação para esses adolescentes tem um significado de abandono do sigilo cultivado pela família em torno da doença, como uma forma de proteção do adolescente. O que pode ser visto nas falas a seguir, primeira de um adolescente que vivenciou a institucionalização e em seguida de uma adolescente inserido no contexto de uma família:

Em nenhum momento me falaram assim: “Oh, você tem HIV”, nenhum momento. Quando fui crescendo, ficando maduro, comecei a entender as coisas. (A7)

Foi um estado de choque, mais eu já desconfiava. Sabe quando tu sabes mas não quer ver, uma coisa assim. Porque ninguém fazia o que eu fazia, porque no caso minha família falava que aqueles remédios eram para uma coisa, para o meu ouvido, mais eu sabia que não era, eu não era tão tola, tão ingênua. É isso. (A10)

Ainda considerando o processo de revelação do diagnóstico, podemos perceber por meio das falas que a falta de compreensão sobre a doença no momento da revelação gerou uma naturalização do diagnóstico, visto que o adolescente, pela pouca idade e maturidade no momento da revelação, não compreendia as interferências da doença na sua vida. Dessa maneira a descoberta do diagnóstico torna-se pouco

significativa, mais natural, tornando-se relevante a medida que sua compreensão e conhecimento sobre a doença aumentam:

Só que eu nem sabia o que era essa doença, só via aquelas coisas do carnaval: 'use camisinha'. Mas, eu nem tinha noção! Ai eu cheguei em casa e minha mãe falou que devia ter me falado e me explicou tudo certinho, e eu não dei muita bola. (A14)

Mas, como eu era pequena, não tinha consciência. Então, para mim foi tão normal. Não me afetou, não fiquei ruim, não mudei o meu comportamento. Para mim era uma coisa normal. (A2)

Mas quando eu era pequena não entendia muito bem. Quando fui internada no Hospital Infantil com essa doença, eu não sabia realmente o que era. Ficava meio confusa. Mas com tempo fui tomando remédios e foram me ensinando. (A1)

Porque minha mãe não queria me falar porque ela queria eu tivesse uma certa idade, maturidade. Porque ela tinha medo desse fato de eu contar para as pessoas e todo mundo... (A14)

[...] eu era pequena ainda. Eu fui entender isso depois dos 10, 11 anos... Por aí eu comecei a ter conhecimento de como eram as coisas. (A2)

A partir da maneira como foi transmitido ao adolescente seu diagnóstico, por revelação planejada, acidental, ou conhecimento sobre a doença desde a infância, as repercussões sobre a revelação são manifestadas de maneira distinta. Para alguns adolescentes houve um sentimento de revolta e negação da doença. Em alguns casos a revolta está relacionada à proteção da família e omissão do diagnóstico, enganando o adolescente sobre o real motivo do seu tratamento. Em outros casos está relacionada a dificuldade de aceitação da cronicidade da doença e necessidade de tratamento contínuo, como revelam as falas a seguir:

Aí eu fiquei meio revoltada no começo, quando eu soube. (A17)

Sei lá... fiquei assustado, pela doença né? Fiquei me perguntando, porque eu? Essas coisas, mas depois foi normal. Fiquei

chateado, triste, depois eu fui levando e deu. (A3)

A gente fica meio assim no começo, porque nunca ia imaginar. Sempre tomei remédio, desde pequenininho. Sempre perguntava e ela falava que era para outra coisa, só depois que ela me falou. Quando ela contou que eu fiquei meio assim, me perguntando: “Como? Porque?”. (A13)

Foi meio que um choque. Tipo, vou tomar remédio para o resto da vida. Para mim foi tipo um pesadelo. (A4)

Para outros adolescentes a revelação do diagnóstico gerou um sentimento de revolta expresso pelo desejo de morrer, abandonando o tratamento ou atentando sobre sua própria vida. Ou ainda relacionando sua doença com uma perspectiva de morte prematura, atribuindo à doença um sentido de morte eminente, como visto nas falas:

Entrei em desespero, quis me matar. (A6)

Quando eu descobri que tinha, eu parei de vir no médico, eu desisti, porque eu queria morrer. Como eu sabia que essa doença matava, o que gerou na minha cabeça é se eu não tomar medicamento, se eu não me cuidar eu vou morrer. Foi isso que eu fiz. Aí eu parei totalmente o tratamento. (A6)

Fique bem decepcionada, com tudo [suspiro] muita tristeza. Por que achei que ia morrer, essas coisas... Por que eu não sabia das coisas direito, era bem novinha. Aí eu fui vendo que não era como eu pensava, não tinha tanto a ver essas coisas, daí eu fui aceitando, agora é normal para mim. (A17)

Ainda, para outros adolescentes a revolta gerada pela descoberta do seu diagnóstico está na forma de contaminação, atribuindo a si, um sentido de vitimização pela transmissão vertical, como elucidada a fala:

Não foi das melhores. Assim... eu não gostava de ouvir e se eu ouvisse eu ficava um pouco triste, eu xingava que não queria ter nascido. Tem muita gente que não tem e chega uma certa fase da vida e

acaba contraindo, de burrice às vezes. Mas eu tive que aprender a lidar, é a minha vida, o que eu posso fazer? (A12)

Considerando as indagações e dificuldade de aceitação de sua condição de saúde, para alguns adolescentes que vivenciaram a orfandade na adolescência a revelação do diagnóstico pode ser marcada pela falta de amparo durante esse processo. Segue fala:

E quando eu descobri eu tinha acabado de perder minha mãe, que era a minha vó de criação. Então, imagina o choque! Aí não tinha ninguém para sentar contigo, um profissional de saúde, uma pessoa que confiasse. Porque eu sabia como era a reação das pessoas se soubessem. Como eu ia chegar para uma pessoa e dizer: 'Cara eu tenho aids, o que faço?'. Eu sei o que as pessoas iam fazer. Eu não tive ninguém para me apoiar [...] Não tive isso. (A6)

Diante da descoberta acidental do seu diagnóstico, sem um amparo da família e equipe de saúde, a aceitação da doença pelo adolescente torna-se ainda mais difícil, com revolta e muitas vezes o abandono do tratamento é uma possibilidade.

O processo de transição como processo de amadurecimento pessoal

No processo de transição entre os serviços de saúde o adolescente vivencia diferentes etapas, como a revelação do diagnóstico, aceitação da doença, aceitação da cronicidade e tratamento o que leva a um amadurecimento do adolescente. É possível identificar através das falas uma transformação na maneira de pensar do adolescente. Alguns adolescentes compreendem a partir de suas experiências, que a transição entre os serviços constitui um processo natural, atrelado ao seu crescimento e transformação.

Assim, para esses adolescentes a transição não constitui um rompimento, mas sim uma continuidade, que está relacionada ao ato de crescer/amadurecer.

Foi uma experiência nova, eu pensei que ia ser toda hora ali. Só que daí, é infantil,

criança, uma hora tem que mudar, porque as pessoas crescem, mudam. (A7)

Eu sempre soube que com 15 anos a gente mudava. É como se fosse a fase da adolescência mesmo, sair do infantil para adolescente. (A10)

Não, por que eu já sabia que ia ser transferida com 15 anos, por que só até com 15 anos que fica lá. (A17)

Foi a doutora, os médicos lá, que falaram que eu tinha que passar de ser criança para ser adulto. (A15)

Em outros casos, para o adolescente a transição entre os serviços constituiu um desafio, sobretudo pela mudança de equipe e abordagem. A compreensão de que haveria mais cobrança por parte do novo serviço permeava o entendimento desses adolescentes, com vistas de que seriam, a partir da transição, responsáveis pelo seu tratamento. Seguem falas sobre a questão:

Fiquei com um pouco de medo, porque eles falaram que ia trocar de médico. (A5)

Apreensão na verdade, ansiedade de vir pra cá, quanto mais que era criança. (A13)

Eu fiquei meio nervosa, porque eles me falaram que iriam me tratar diferente. Aí minha mãe ficava falando que agora não tem essa de ficar implicando para tomar remédio: 'Eles vão só te orientar, agora você já é adulta'. (A14)

Eu achei que eles seriam meio durões sabe, ficava com aquele medo. (A14)

O rompimento do relacionamento já estabelecido com a equipe que o acompanhava desde sua infância constitui um desafio para alguns adolescentes. O rompimento do laço de amizade e confiança estabelecido com o serviço e equipe pode ser visto como o maior obstáculo para aceitação da transição, gerando no adolescente sofrimento pela perda, fato elucidado pelas falas:

Quando fiz 14 anos. Para mim foi horrível, pior coisa. (A1)

Me contaram o ano passado. Me falaram que eu tinha mais um ano lá. Eu fiquei

bem triste porque gosto muito do pessoal de lá, me criaram desde pequena. Então, era muito confortável estar lá. Quando venho para cá ainda me sinto um pouco deslocada, porque ainda sinto um pouco de falta de lá. As enfermeiras, eram muito amigas, eu sinto falta. Aí quando contaram que eu ia ser transferida, eu fiquei triste. (A2)

Eu acho que não deveria mudar, porque tá todo mundo muito acostumado com aquele tratamento. Todo mundo acostumado com aquilo. O não mudar seria o bom. Mudanças são boas, mas nesse aspecto onde a criança viveu a vida toda com as mesmas pessoas, se tornando a família, vamos dizer assim. Acho que não deveria mudar isso, que em parte magoa. (A2)

Destacando a percepção de amadurecimento a partir da transição, para alguns adolescentes a mudança de serviço teve um significado de necessidade de abandonar as coisas de criança, como a relação afetiva com equipe, o ambiente lúdico e confortável para deixar-se desafiar pelo novo, onde o adolescente necessitaria construir novos laços e adotar novas atitudes, expresso nas falas:

Foi tipo já acontecendo, não lembro quem me falou, não lembro direito. Lembro que a tia do lar disse que eu fui transferida. Eu fiquei muito chateada, né? Já estava acostumada ali, gostava de desenhar e pintar. De ficar ali. (A1)

Eu sou uma pessoa que se apega muito, e isso complicou bastante, sair de um lugar que estava acostumada, para um ambiente novo, com outra médica, outra equipe. (A2)

Me sentia mal, gostava de lá, gostava do mundo infantil. (A1)

Tendo em vista o processo de adaptação ao novo serviço de saúde após a transição, considerando uma nova equipe, novas rotinas e abordagem, para alguns adolescentes a mudança foi compreendida como natural, um processo de adaptação esperado que não gerou repercussões negativas para si, como visto nas falas:

Foi normal, eu vou ter que vir na consulta a mesma coisa. Foi normal, só fiquei surpreso nos primeiros dias, depois foi normal. (A3)

Não, não teve muita diferença em mudar, dali pra cá ou médico. (A5)

Foi tranquilo, só porque eu tinha uma rotina já com elas, eu já conhecia todo mundo, já estava acostumada com aquela rotina, isso que mudou um pouco em relação aos meses que tinha que frequentar aqui. (A10)

Já para outros adolescentes, a transição foi marcada pela ansiedade de se adaptar ao novo e anseio de resgatar o que foi perdido pela transição, o vínculo com o serviço infantil. É recorrente nas falas dos adolescentes um sentimento de estranheza no novo serviço, marcado por um ambiente e pessoas desconhecidas, com um público com mais idade que a sua e um tratamento menos afetuoso.

Lá tem mais pessoas que conheço, aqui quase não conheço ninguém. (A9)

Eu senti falta dessas pessoas que eu convivi diariamente, todo mundo me conhecia desde pequena lá. O contato com as pessoas que a gente tinha lá, como te falei, eram mais conhecidas assim. Com a recepcionista, é sempre a mesma, ela conversava com a gente, perguntava como a gente estava, aqui a gente não tem tanto contato com as pessoas ali fora, mais com a médica aqui dentro. (A10)

Fica meio ansioso para ver. Foi totalmente diferente, lá era tratado como criança ainda e vindo para cá mudou totalmente, fiquei meio apreensivo, com o que ia acontecer aqui, se ia ser a mesma coisa que lá ou não. (A13)

Fiquei pensando um monte de besteira. Ah sei lá, a gente vai para um lugar estranho, só tem gente grande, fica meio assustada. (A1)

Eu fiquei assustada de tanta gente feia e velha. Não gostei. A gente acostumada só com crianças. O dia que vim aqui, eu me

lembro. Estava de short curto, blusinha e chinelo. Estava a coisa mais estranha. Ai quando olha um monte de velho encasacado. Me senti horrível [...] (A1)

Eles tratam a gente como adulto, não tem aquele carinho todo que tinha no infantil. (A4)

Mudou um pouco. Dá para sentir bem a diferença no chegar né? Lá eles chegavam brincando, abraçando. No começo eu senti falta, quando chegava lá, os médicos vinham conversar antes de ser atendido, faziam brincadeiras, e tudo mais comigo, agora eu já me acostumei. (A13)

Com mudança de serviço de saúde, o adolescente que vive com HIV/aids também sofre mudança na maneira como é tratado pelo serviço/equipe de saúde, o que leva o adolescente a uma transformação na maturidade, se responsabilizando pelo seu tratamento após a transição.

Observa-se que o adolescente compreende sua responsabilidade pelo tratamento a partir do momento que esse é inculcada a si, atribuindo ao adolescente autonomia no seu cuidado, o que é facilmente percebida por eles na maneira como é realizada a abordagem no serviço adulto, de maneira mais aberta e franca, co-responsabilizando o adolescente pelo tratamento, levando o adolescente a compreender seu papel de agente ativo no seu tratamento, que é visto pelos adolescentes como uma mudança positiva, desejada por eles, conforme relatos:

[...] Aqui não, se tu quiser tomar teu remédio tu toma, se tu não quer, vai da tu consciência, só quem vai ficar mal é tu. Aqui as palavras são mais sinceras e mais firmes do que lá. Para mim foi melhor, já bastava ser tratada como criança em casa. (A4)

Muda. Lá eu tratava mais na brincadeira, ia brincando, as vezes relaxava, não fazia tratamento direito... Depois que eu vim para cá, aí começaram a explicar, a cabeça mudou também, o jeito de explicar mudou, a forma de pensar mudou. (A13)

[...] eu gosto porque ela [médica] me trata como adulta. (A14)

Agora sou mais velha, mais adulta. Então tem algumas coisas diferentes. É, o fato de eu ter mais idade, e ser transferida para cá, isso mexeu um pouco, pelo fato de que não sou mais o bebezinho das enfermeiras lá de baixo [...] (A2)

A partir da transformação na maneira de pensar, como consequência a mudança na forma como é tratado pelo serviço adulto, o adolescente compreende que a decisão pelo tratamento é sua, sendo corresponsável. Equipe e familiares contribuem para que o adolescente se conscientize e inicie sua vida adulta, visto através das falas:

Acho que conforme vim para cá eu fui amadurecendo mais, fui vendo que nem tudo é mar de rosas. Com eles são bem mais firmes comigo, nunca escondem nada. (A4)

É, porque aqui a própria pessoa abre o olho, vê se quer continuar com o tratamento ou não. Lá, bem dizer, era forçado sabe, sei lá. Aqui não, a própria pessoa tem que seguir as coisas certinho. (A7)

Talvez se eu tivesse lá eu não teria tanta consciência, eu não teria tanto conhecimento. (A10)

Eu amadureci vindo pra cá, em relação as minhas responsabilidades, em relação a doença. (A11)

Agora cuido eu mesmo, antes a minha mãe cuidava de mim, ela ficava no pé... Hoje sou eu. Me responsabilizei por isso, eu tenho que me cuidar se eu quero ficar bem. Ali eu já tinha que vir mais acompanhada, agora eu já venho sozinha as vezes, agora é uma responsabilidade só minha mesmo. (A12)

Antes eles ficavam pegando no meu pé para tomar remédio. Mas agora até os meus pais deixaram de mão [...] (A14)

Parece que é mais responsabilidade minha, porque antes eu sabia que eles iam ficar enchendo o saco, e agora eu tenho

colocar a mão na consciência para pensar. (A14)

Esta responsabilidade a ser assumida pode ser vista por meio das falas dos adolescentes através da mudança de abordagem pelo serviço adulto, compartilhando com o adolescente detalhes sobre seu tratamento, realizando mais cobranças, e realizando orientações que antes não eram presentes no acompanhamento dos adolescentes. Para os adolescentes a mudança principal sofrida no serviço adulto é não ser mais tratado como criança.

A forma de tratar, agora tu sabes os detalhes, tu tem noção, os teus dados são mostrados para ti, antes era mostrado para o teu pai. [...] Eu tenho a doença e faço parte dela agora, antes eu não fazia. (A11)

A única coisa diferente é que lá [serviço infantil] eles te tratam como criança e aqui como adulto. (A1)

Não, aqui eles tratam como se fosse mais adulto, mais responsável. Exige mais responsabilidade na consulta, a me cuidar mais, cobram tomar remédio, me cuidar, usar camisinha, essas coisas. Lá não, era pequenininho, lá era mais cuidado, não que aqui eles não cuidam, mas nesse sentido de dar atenção, essas coisas. (A3)

Digamos que lá eles me tratavam mais como criança. Daí quando eles disseram que eu tinha que vir para cá, eu aceitei de boa. (A4)

Para mim foi diferente, pelas falas, pelas conversas deles, pelo jeito de interagir, que lá eles falavam meio que tudo na brincadeira. (A13)

As repercussões da transição no tratamento: adesão, relação com profissionais e equipe

Com o processo de transição, ocorre ainda um rompimento do vínculo com a equipe anterior, que pode ser negativa quando não há o estabelecimento de uma relação com o novo serviço.

Nesse processo de adaptação podemos perceber que alguns pontos são evidenciados pelos adolescentes como decisivos como o entrosamento com os profissionais e criação de um vínculo de confiança.

Desta forma, a relação construída com o profissional médico mostra-se significativa quando consideramos a adaptação ao novo serviço. A mudança de profissional médico com frequência é caracterizada como um fator que gera insegurança quanto ao tratamento recebido pelo adolescente o que pode distanciá-lo do serviço, visto nas falas:

E depois fui conhecendo a médica, um amor de pessoa e foi me acolhendo, falando, me explicando, sempre me ajudando e foi normal depois. (A1)

Eu gosto do jeito que a médica me trata. Então eu me senti bem, é aconchegante, digamos assim. (A11)

Aqui é porque eu gosto muito da médica. Lá também nunca era o mesmo médico, sempre um diferente, e eles tratavam a gente diferente. (A14)

No começo era com um médico estranho, sei lá, eu me fechava, não dava para confiar muito, não me sentia seguro em falar, tem algumas coisas que aconteciam que ficava quieto, não falava. Eu não conhecia, daí eu não... (A7)

A criação de um vínculo de confiança é apontada pelos adolescentes como um ponto que favorece a aceitação do novo serviço, e faz com que ele se sinta confortável por vivenciar um processo contínuo e crescente na relação com o profissional, a ponto de criar laços, vínculos, como elucidam as falas a seguir:

Melhorou em tudo porque, bem dizer, a médica é como psicóloga também, sabe da vida da pessoa toda. Ela mostra confiança, e a pessoa confia e vai falando, aí é mais fácil. Querendo ou não cria aquele vínculo, mas só na questão da saúde, né? (A7)

Antes eu não tinha um médico fixo, agora é só ela que me atende, desde que eu vim pra cá. Tu crias mais confiança, é bom, é

bom confiança, é tipo uma melhora. A convivência de saber que tu vai chegar e não vai ficar com um médico estranho. Ela já sabe dos teus problemas, ela já te conhece. Tu não precisa se abrir toda para explicar, começar desde o zero para a pessoa te entender, pelo fato de já ter a confiança e saber do que se trata. Ela já te conhece e tu conhece ela, o jeito que ela trabalha. (A11)

Ajudou, porque com ela eu me expressei super bem, não sei se com outro médico eu ia me expressar tão bem [...] na confiança que ela passa, no falar, no explicar tudo, mas a confiança mesmo da fala dela. (A13)

Um componente importante, advindo da transição, destacado pelos adolescentes é a possibilidade de conviver em um ambiente onde ele possa encontrar outros adolescentes, que compartilhando do mesmo diagnóstico que o seu, configurando ao serviço adulto um espaço onde ele se identifique e sem se sentir diferente. Segue fala:

Eu gosto muito daqui, eu gosto de ver as pessoas que tem o mesmo problema que eu. Porque, as vezes, eu me sinto única, sabe? Nenhuma das minhas amigas tem, e quanto eu venho aqui e vejo as pessoas que tem o mesmo problema que o meu, e com certeza devem sentir a mesma coisa. (A14)

A partir da transição e as implicações trazidas com ela, como o amadurecimento pessoal, o processo de adesão ao tratamento é melhorado, uma vez que o adolescente opta por se responsabilizar pelo tratamento, como é visto nas falas a seguir:

E hoje em dia é bem mais sério. Tipo, se eu não tomar, sei que preciso, aí minha consciência fica pesada, nunca levo na brincadeira. (A4)

Hoje eu cuido bem mais de mim, lá eram as tias que cuidavam de mim, as funcionárias. Davam remédio, acordavam nós. Hoje não, tomo sozinho. (A7)

Me receberam bem e ao mesmo tempo foram sinceros. Aqui ninguém é mais criança, para mentir ou esconder, tratar como fui tratada. (A4)

Neste sentido, o processo de transição também tem repercussões positivas, pois ao trazer maior amadurecimento pessoal, com maior conhecimento do processo e responsabilização pelo cuidado melhora a sua qualidade de saúde e de vida.

DISCUSSÃO

Viver com HIV/aids apresenta diversas repercussões na vida, uma vez mais quando considerada a fase da adolescência. Contudo além de conviver com a doença e suas implicações, o adolescente com HIV/aids por transmissão vertical vivencia momentos que podem simbolizar ainda mais sofrimento, como a descoberta da sua doença, a mudança de serviço de saúde e de ainda ter que se adaptar a uma nova equipe de saúde. Assim, a fase da adolescência tem significado mudança para o adolescente, tanto pessoais quanto no seu tratamento.

A revelação do diagnóstico

Tendo em vista a mudança do adolescente para um novo serviço de saúde, a revelação do diagnóstico, pode ser considerada ponto fundamental para uma transição positiva, e precisa ser meta principal para que o adolescente compreenda a sua doença (CERVIA, 2013). Considerando a relevância desse evento, a revelação do diagnóstico tem como símbolo para o adolescente sofrimento, causado pela dificuldade de aceitar uma doença crônica, estigmatizada e que traz consigo repercussões diretas na vida desses adolescentes.

Assim, a partir da maneira como o adolescente experienciou a revelação do seu diagnóstico, o significado do conhecimento da sua condição de saúde-doença poderá sofrer modificações. Foram encontradas através dos depoimentos diferentes formas de revelação do diagnóstico, e com isso repercussões diferentes para cada maneira de se desvelar o sigilo do diagnóstico ao adolescente.

São evidenciados três principais tipos de revelação: quando a família decide revelar o diagnóstico ao adolescente, ou através da pressão do adolescente sobre a necessidade do seu tratamento, e ainda quando o adolescente descobre sozinho sua doença.

Pode-se perceber que a revelação a partir dos pais e ou profissionais de saúde acontece quando a família percebe que o adolescente está preparado para compreender sua doença e tem maturidade para lidar com as repercussões trazidas por ela como a capacidade de manter a doença em sigilo. Nessa forma de revelação, que acontece normalmente no final da infância e início da adolescência a revelação recebe um símbolo para o adolescente de negação e/ou revolta, quando compreendida as interferências que a doença trará sobre sua vida, atribuindo a doença um significado negativo. Contudo, quando esse tipo de revelação acontece para o adolescente ainda muito infantilizado, ainda na infância, percebe-se que existe uma falta de compreensão, e com isso a doença passa a representar um significado de naturalidade para o adolescente, que pela pouca maturidade não consegue compreender (GALANO; MARCO; SUCCI; SILVA; MACHADO, 2012).

No processo de revelação a partir da pressão do adolescente sob a família, com perguntas insistentes sobre seu tratamento ou necessidade do uso das medicações, pode-se compreender que a suspeita do adolescente acontece por ele se perceber diferente dos demais adolescentes e até mesmo membros de sua família, tendo a doença como um símbolo dessa diferenciação, o que é visto também em outro estudo que avaliou a repercussão da revelação da doença para crianças e adolescentes (SILVA; BASILE; BOTH; KERN, 2010).

Ainda, a revelação do diagnóstico pode acontecer através de outras ferramentas como a leitura da bula da medicação ou fazendo associações do seu tratamento com a doença, ou já próximo a transição, quando a revelação acontece como pré-requisito para transição, nesses casos, percebe-se que a revelação recebe um significado de espanto, simbolizando para o adolescente uma condição que ele não esperava, e com isso, não sabe bem como lidar com as repercussões.

Diferente dos demais tipos de revelação, no qual acontece de maneira intencional, envolvido por um processo de quebra de sigilo e descoberta de algo novo ao adolescente (GALANO; MARCO; SUCCI; SILVA; MACHADO, 2012), existe o grupo de adolescentes que vivenciou a infância em um abrigo/lar e com isso não passou pelo processo de revelação. Para esses adolescentes, o sentimento é de que a infecção pelo HIV faz parte do seu cotidiano, diferente dos demais adolescentes que a revelação teve um significado de descoberta, desvelamento de algo desconhecido, para esse grupo a doença simboliza um componente da sua vida, que tem interações, mas que não gera sofrimento ou assombro.

A partir de cada processo de conhecimento do diagnóstico, para o adolescente a doença recebe um significado diferente, construído a partir das experiências vivenciadas por ele. Dessa forma, percebe-se que os adolescentes que tiveram a experiência de viver em abrigo não tiveram dificuldades em aceitar o diagnóstico, não houve impacto ou repercussão negativa. O que leva a entender que a doença tem um significado de naturalidade, como algo que faz parte da sua vida, que gera impacto no seu cotidiano, mas não tem sentido de adaptação, o que acontece com os adolescentes que passaram pela experiência da revelação, na qual o diagnóstico recebe um significado de algo novo e negativo, mas que o adolescente precisa incorporar a sua vida.

Pode-se compreender que quando a revelação do diagnóstico é precoce, ainda na infância, este passa a fazer parte do seu crescimento e a criança/adolescente passa a agir de maneira natural frente a doença, o que acontece ao contrário na revelação tardia, onde o adolescente não reage de maneira tranquila, levando a uma não aceitação da sua condição de saúde-doença (SILVA; BASILE; BOTH; KERN, 2010), ou mesmo a revolta e a não aceitação da doença crônica.

Neste sentido, pode-se observar a construção dos diferentes significados da revelação do diagnóstico, pois são construídos a partir das distintas relações que as pessoas, no caso os adolescentes, tem na sua vida, onde a reação diante das situações que geram mudança, é resultante dos significados atribuídos a essas coisas, sendo a interação símbolo desses significados (DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

Transição, amadurecimento e uma nova abordagem

Ao pensar em transição a compreensão de mudança se faz presente. Assim, o processo de transição entre os serviços de saúde infantil e adulto representa para o adolescente um símbolo de mudança, não somente externo, mas sobretudo interno. As repercussões da transição recebem um significado para além da mudança de equipe, serviço e espaço físico, pois para o adolescente a transição é permeada por um crescimento, na sua consciência acerca da doença e no seu amadurecimento pessoal.

Evidencia-se que a partir da transição o adolescente começa a se perceber como responsável por seu processo de saúde e doença. É compreendido por ele que a partir dessa mudança, existe uma troca de papéis, onde o adolescente passa a ser alguém que pode cuidar de si, e não mais alguém que precisa ser cuidado por outro, o que é mencionado por estudo como a capacidade do adolescente em participar do seu

próprio cuidado (FAIR; SULLIVAN; DIZNEY; STACKPOLE, 2012). Representa para o adolescente uma fase de adquirir responsabilidade, onde ele troca as características da infância, pelo desejo de crescer e vivenciar a vida adulta, adquirindo liberdade e responsabilidade (SOUZA; CABRAL; PAULA, 2011; SILVA; BASILE; BOTH; KERN, 2010).

Pode-se perceber que parte desse amadurecimento e responsabilização está relacionada a forma como o adolescente passa a ser tratado, deixando de receber cuidados como criança, com falas infantilizadas, mas ao contrário, nesse processo de mudança, a maneira como ele é tratado sofre transformação, com uma abordagem mais madura, falas mas francas e diretas (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010). Para o adolescente, essa mudança tem significado de crescimento o que simboliza para ele amadurecimento pessoal.

Assim, a transição simboliza o momento em que o adolescente precisa assumir a responsabilidade pelo seu tratamento e a ter consciência de que vive uma condição crônica que necessita de rotinas de cuidado. Neste sentido, o serviço de saúde adulto necessita se orientar no sentido da corresponsabilização do adolescente e do seu amadurecimento, pois a consulta que antes era realizada ao lado da mãe para contar o que se passa, passa a ser feita com o adolescente, que é o centro da atenção (TRAD; ESPERIDIÃO, 2009).

Considerando que a adolescência é marcada por uma fase de desenvolvimento, estudos vêm apresentando componentes necessários para realização de uma transição positiva, e entre esses está a idade para realização dessa transição, que varia entre 15 a 24 anos (CERVIA, 2013; GILLIAM, et al. 2012; BOUDREAU; FISHER, 2012; BURKE et al., 2008), baseado nos níveis de maturidade e responsabilidade adquiridos nessa fase da vida. No Brasil, não existe um consenso na idade para transição, contudo a mudança de serviço é inevitável e se faz necessária a partir do anseio de transformação próprio da fase, trazendo para o adolescente que vivencia essa experiência uma inserção na vida adulta e um olhar para uma nova perspectiva, do cuidado de si.

Cabe salientar que nesse processo de transição entre os serviços, o adolescente também necessita adquirir gradativamente independência, identidade, ter maior interação com os seus pares para que se torne até a vida adulta capaz de seguir sua vida de forma integral com saúde, tanto física quanto mental.

Relação com a equipe e serviço de saúde

No processo de transição e adaptação ao novo serviço, a relação com a equipe de saúde e o rompimento com a equipe conhecida, com a qual já existe um vínculo estabelecido, é componente de maior sofrimento ao adolescente, considerado a origem de maior dor pela transição (BOUDREAU; FISHER, 2012). Para alguns adolescentes o sentimento de adaptação com o serviço infantil e com os profissionais leva o adolescente a uma ansiedade pela nova experiência trazida pela transição, e com isso o sofrimento passa a ser símbolo desse momento. A percepção de família é frequentemente usada pelos adolescentes para se referir ao tipo de relacionamento estabelecido com a equipe, e a importância dessas relações, assim como o papel que o profissional tem na vida do adolescente é reconhecido, podendo assim facilitar ou potencialmente prejudicar o processo de transição (FAIR; SULLIVAN; DIZNEY; STACKPOLE, 2012).

Machado, Succi e Turato (2010), trazem que a transição pode ser considerada um “processo de mudança de vida”, vivenciada por todos os sujeitos envolvidos nesse evento, adolescente, familiares, cuidadores, e profissionais da equipe de saúde. Tendo em vista que a infecção pelo HIV por transmissão vertical permite ao paciente e equipe de saúde o desenvolvimento de uma relação estreita, considerando o acompanhamento desde a descoberta da doença, até o momento que o adolescente é transferido para o serviço adulto. Assim, o rompimento desse vínculo estabelecido entre o adolescente e o serviço infantil é símbolo de separação e perda, uma vez que o adolescente abre mão de um cuidado mais íntimo, por ele definido muitas vezes como “família” e inicia acompanhamento em um novo serviço, com pessoas desconhecidas por eles, em uma nova forma de abordagem, menos “íntima” (WIENER et al, 2011).

Com isso, a ansiedade frente a transição também se faz presente, pois o adolescente carrega toda a vivência do serviço anterior, frente a expectativa e medo do que poderá encontrar no novo serviço adulto. A preocupação com o desconhecimento do novo serviço é expressa pelos participantes como “medo” do novo, e pode significar um distanciamento do tratamento logo após a transição. Como possibilidade de tornar mais fácil esse processo, sugere-se uma aproximação com o serviço adulto anterior a transição, com visita ao serviço e equipe (FAIR; SULLIVAN; GATTO, 2011).

Percebe-se que a relação de confiança está bastante atrelada a maneira como o adolescente aceita o tratamento. Para ele, ter confiança

no profissional médico é o ponto chave para criação de vínculo, o que pode ser visto com um significado maior, a adesão ao tratamento como consequência da relação estabelecida com o profissional, onde o estabelecimento de uma relação amigável, e o compartilhamento de informações da vida façam parte dessa relação (FAIR; SULLIVAN; GATTO, 2011). Assim, o abandono do tratamento pode ser comum após a transição ao serviço adulto, tornado o período de transição marcado pela vulnerabilidade ao tratamento e propensão a problemas com a adesão (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

CONCLUSÃO

Considerando os significados atribuídos ao processo de transição do cuidado encontrados, a revelação do diagnóstico tem se apresentado como um dos eventos mais marcantes na vida do adolescente com HIV/aids por transmissão vertical, uma vez que o leva a compreender a necessidade de cuidados antes não compreendidos e o desvelamento de um segredo mantido pela família. Diante disso, a revelação do diagnóstico se apresenta como uma ferramenta de muito valor para aceitação da condição de cronicidade pelo adolescente, visto que a partir do conhecimento do seu diagnóstico, o adolescente poderá optar pela responsabilização do seu tratamento e com isso, amadurecimento pessoal, e diminuição da revolta pela doença.

Visto que o tratamento para a aids apresenta diferentes repercussões na vida do adolescente, como os efeitos colaterais dos medicamentos e a disciplina nos horários de tomada das medicações, a adesão ao tratamento representa uma decisão importante para o adolescente, que está relacionado a compreensão dos benefícios trazidos por ele sobre a sua vida. Dessa forma, junto a decisão pelo tratamento, a transição do adolescente para o serviço de saúde adulto representa um componente que pode dificultar ainda mais o tratamento do adolescente com HIV/aids por transmissão vertical.

A relação estabelecida com o serviço de saúde infantil, marcado por um cenário de vínculo e relação estreita, é causa principal da dor e dificuldade de aceitação do adolescente ao novo serviço de saúde, uma vez que eles já têm estabelecida uma relação de confiança com os profissionais que o acompanham pelo tempo de convívio. Assim, a transição de serviço pode ser muito dolorosa para alguns adolescentes, sobretudo pelo desconhecimento do novo serviço e pela mudança de abordagem sucedida da transição. Contudo para muitos adolescentes a transição representa crescimento e a inserção na vida adulta, deixando o

tratamento protetor do serviço infantil e o comportamento passivo diante do tratamento e incorporando a sua vida a responsabilidade e a atitude.

Somente um novo olhar sobre o processo de transição, fundamentado nos significados de viver com HIV/aids na adolescência é que pode nos permitir desenvolver ações que não somente visem, mas que façam diferença no processo de saúde-doença desses adolescentes, servido de auxílio para diminuir o sofrimento e promover sua saúde.

REFERÊNCIAS

BOUDREAU, M.E.; FISHER, C.M. Providing Effective Medical and Case Management Services to HIV-Infected Youth Preparing to Transition to Adult Care. **JournalOf The AssociationOf Nurses In Aids Care**. 2012; 23(4): 318-328.

BRASIL. Programa de Saúde do adolescente. **Adolescência e Juventude: definições**. Brasília: Ministério da Saúde. 1993. Disponível em:
<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/multimedia/adolescente/adol_ejuventu2.swf> Acesso em: 04 nov 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. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/recomendacoes-para-terapia-antirretroviral-em-criancas-e-adolescentes-infectados-pelo-hiv>>. Acesso em: 29 set 2012.

BURKE, R. T.; SPOERRI, M.; PRICE, A.; CARDOSI, A.; FLANAGAN, P. Survey of primary care pediatricians on the transition and transfer of adolescents to adult health. **Clinical Pediatrics**. 2008;47(4), 347-354.

CERVIA, J. Easing the Transition of HIV-Infected Adolescents to Adult Care. **AIDS PATIENT CARE and STDs**, Volume 27, Number 12, 2013

DUPAS, G.; OLIVEIRA, I. de; COSTA, T.N.A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Rev.Esc.Enf.USP**, v.31, n.2, p. 219-26, ago. 1997

FAIR, C.D.; SULLIVAN, K.; GATTO, A. Indicators of transition success for youth living with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. **AIDS Care**. 2011; 23(8): 965-970.

FAIR, C.D.; SULLIVAN, K.; DIZNEY, R.; STACKPOLE, A. "It's Like Losing a Part of My Family": transition expectations of adolescents living. **AIDS patient care and STDs**. V. 26, N. 7, 2012.

GALANO, E.; MARCO, M.A.; SUCCI, R.C.M.; SILVA, M.H.; MACHADO, D.M. Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças e adolescentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17(10):2739-2748, 2012

GILLIAM, P.P. et al. Transition of Adolescents With HIV to Adult Care: characteristics and current practices of the adolescent trials network for HIV/AIDS Interventions. **J Assoc Nurses AIDS Care**. Author manuscript; available in PMC 2012 March 30.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Editora Vozes, 2001. 224p.

HSIEH, H.F.; SHANNON, S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. **Qualitative Health Research**, Vol. 15 No. 9, November 2005 1277-1288. DOI: 10.1177/1049732205276687

LOPES, C.H.A.F; JORGE, M.S.B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev Esc Enferm.USP** 2005; 39(1):103-8.

MACHADO, D.M.; SUCCI, R.C.; TURATO, E.R.. A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio. **J. Pediatr**. Rio Janeiro. 2010; 86(6):465-472.

PAULA, C.C.; CABRAL, I.E.; SOUZA, I.E.O. O (não) dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. **Rev Bras Enferm**. Brasília, 2011; 64(4): 658-64.

RIBEIRO, A.C. et al. Perfil clínico de adolescentes que têm aids. **Cogitare Enferm.** 2010; 15(2):256-62.

ROSEN, D.S.; BLUM, R.W.; BRITTO, M.; SAWYER, S.M.; SIEGEL, D.M.; SOCIETY FOR ADOLESCENT MEDICINE. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. **J Adolesc Health.** 2003;33:309-11.

SILVA, F.C.F.; BASILE, L.C.; BOTH, N.S. et al. Os herdeiros da aids: compreensão da condição sorológica de adolescentes infectados por transmissão vertical. **Rev Psicologia da IMED,** 2010; 2(1): 318-26.

SOUZA, T.S.; CABRAL, I.E.; PAULA, C.C. Adolescer de crianças infectadas por transmissão vertical do HIV: implicações para o cuidado de enfermagem. **R. Enferm. UFSM** 2011 Set/Dez;1(3):326-34

TRAD, L.A.B.; ESPERIDIÃO, M.A. Gestão participativa e corresponsabilidade em saúde: limites e possibilidades no âmbito da Estratégia de Saúde da Família. **Interface (Botucatu).** Botucatu, v.13, supl. 1., 2009.

WIENER, L.S.; KOHRT, B.A.; BATTLES, H.B.; PAO, M. The HIV Experience: Youth Identified Barriers for Transitioning from Pediatric to Adult Care. **Journal Pediatric Psychology.** 2011; 36(2): 141-154.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desse estudo proporcionou um amadurecimento acadêmico e profissional de muita relevância, uma vez que minha trajetória nessa temática iniciou-se na graduação, pesquisando o processo de transição do cuidado do adolescente com HIV por transmissão vertical do serviço infantil para o serviço adulto sob perspectiva dos profissionais da equipe de saúde. Agora, através do presente estudo, foi possível compreender como o adolescente vivencia essa transição e as implicações dela sobre sua vida, o que me leva a entender que nada adianta o planejamento de um serviço de saúde, se atrelado a isso, não houver uma compreensão a respeito das pessoas atendidas e suas necessidades de saúde-doença, dos aspectos sociais, psicológicos e emocionais, considerando o indivíduo como um todo, na sua integralidade.

Ainda, pude perceber o quanto ainda precisamos avançar na direção de melhores práticas de cuidado das pessoas que vivem com HIV/aids, a fim de tornar o cuidado ofertado a essas pessoas, que vivenciam diariamente com questões de preconceito e discriminação pela sua doença, o mais completo possível. Não somente em direção a ampliação dos serviços de saúde, mas sobretudo em estudos que nos auxiliem na elaboração de estratégias eficazes.

Durante a coleta dos dados pude compreender que o cuidado de enfermagem ultrapassa o sentido de planejar e realizar, mas inicia-se e fundamenta-se a partir do conhecer, pois lidar com esses adolescentes me proporcionou um crescimento que ultrapassa minha profissão, mas antes de tudo transforma quem eu sou, como indivíduo. Os medos, anseios, incerteza, tristezas e dor trazido nas falas e histórias de vida desses adolescentes me fazem compreender o quão complexo é o ato de cuidar, e que sim, está intimamente relacionado a necessidade de se doar.

Tendo em vista a especificidade e a complexidade de ser adolescente, sobretudo que convive com HIV/aids, os resultados encontrados nessa pesquisa me levam a perceber a necessidade de estudos que desenvolvam pesquisas voltadas ao cuidado de adolescente em processo de transição. A falta de um consenso na literatura e nos serviços de saúde, torna o adolescente que vivencia esse processo de transição do cuidado vulnerável ao bom senso dos profissionais que o cuidam, sem que exista um protocolo ou um modelo formulado a partir de suas necessidades. Um protocolo seria aplicado de maneira difundida entre os serviços de saúde brasileiros, garantindo que cada adolescente

que vive com HIV/aids passe pelo mesmo processo de transição e que esse seja o mais positivo possível na sua vida.

O processo de vida desses adolescentes é determinante na maneira como a doença é vista por eles, sendo o adolescente que vivenciou a orfandade e o que teve uma família durante a sua infância diferentes, indivíduos com necessidades diferentes que precisam ser consideradas no seu acompanhamento nos serviços de saúde.

Ainda é fundamental que a história de vida desses adolescentes seja considerada quando pensarmos no seu acompanhamento, pois a aids para esse grupo de pessoas ainda é marcada pela morte de pessoas queridas, uma vez que o acesso universal das pessoas com HIV/aids a TARV aconteceu pouco antes desses adolescentes nascerem, o que pode representar para eles uma infância marcada pela perda de seus pais.

Quando considerada a aids, frente sua história, as relações de preconceito e estigma são presentes na vida desses adolescentes, que carregam consigo os significados e experiências que marcaram suas vidas, quer seja pessoais ou de seus pais e familiares que também convivem com a doença. Assim, as relações interpessoais são símbolo da dificuldade de aceitação, visto que muitos desses adolescentes já sofreram abandono e rejeição em seus relacionamentos causados pela doença. O sigilo da doença e a relação de proteção do seu diagnóstico consiste em uma realidade no cotidiano do adolescente com HIV/aids, como forma de proteção da sua imagem e de manutenção de seus relacionamentos, tão importantes nesta fase da vida.

A medida que o adolescente busca se inserir nos grupos e se parecer com os demais adolescentes da sua idade, a necessidade de assumir uma rotina de cuidados e tratamentos pela Aids torna o adolescente diferente dos demais, A busca pela auto aceitação é uma constante para eles, uma vez que eles compreendam suas necessidades de cuidado pela doença, mas anseiam pela igualdade, na qual a negação da doença aparece como símbolo dessa busca.

A revelação do diagnóstico tem significado um dos eventos mais marcantes na vida de muitos adolescentes com HIV/aids por transmissão vertical, uma vez que o leva a compreender a necessidade de cuidados antes não compreendidos e o desvelamento de um segredo mantido pela família. Diante disso a revelação do diagnóstico se mostra como uma ferramenta de muito valor para aceitação da sua condição de cronicidade, visto que a partir do conhecimento do seu diagnóstico, o adolescente poderá optar pela responsabilização pelo seu tratamento ou abandono e com isso, amadurecimento pessoal ou revolta pela doença.

Visto que o tratamento para a aids apresenta diferentes repercussões na vida do adolescente, como os efeitos colaterais e a disciplina nos horários de medicação, a adesão ao tratamento representa uma decisão importante para o adolescente, que está relacionado a compreensão dos benefícios trazidos por ela sobre a sua vida. Dessa forma, junto a decisão pelo tratamento, a transição do adolescente para o serviço de saúde adulto representa um componente que pode dificultar ainda mais o tratamento do adolescente com HIV/aids por transmissão vertical.

A relação estabelecida com o serviço de saúde infantil, marcado por um cenário de vínculo e relação estreita, é causa principal da dor e dificuldade de aceitação do adolescente ao novo serviço de saúde, uma vez que eles já têm estabelecido uma relação de confiança com os profissionais que o acompanham pelo tempo de convívio. Assim, a transição de serviço pode ser muito dolorosa para alguns adolescentes, sobretudo pelo desconhecimento do novo serviço e pela mudança de abordagem sucedida da transição. Contudo para muitos adolescentes a transição representa crescimento e a inserção na vida adulta, deixando o tratamento protetor do serviço infantil e o comportamento passivo diante do tratamento, incorporando a sua vida a responsabilidade e a atitude.

Assim, percebemos que no viver com HIV/aids, na adolescência cada potencialidade e fragilidade dessa fase precisa ser considerada, e sobretudo trabalhada, a fim de que o adolescente assuma seu papel no cuidado de si.

Tendo em vista o papel do enfermeiro no desenvolvimento de ações assistenciais e gerenciais para que o cuidado se efetive, os resultados desse estudo contribuem para a construção de modelos e programas para a transição positiva de adolescentes com HIV/aids para os serviços de saúde adulto, que busquem atender as necessidades desse público a partir dos significados atribuídos por esses adolescentes a esse processo, promovendo melhor qualidade de vida e ampliando a assistência prestada pelo serviços que os atendem.

A fundamentação teórica desse trabalho no Interacionismo Simbólico auxiliou na compreensão dos símbolos e significados trazidos pelos adolescentes que vivem com HIV/aids, como fruto da sua interação social. Assim, compreender que a maneira como o adolescente reage ao viver com o HIV/aids e a repercussão da doença sobre sua vida são consequências da simbologia da aids, interpretada e determinada pelos significados atribuídos pelo adolescente à doença.

Somente um novo olhar sobre o processo de transição, fundamentado nos significados de viver com HIV/aids na adolescência é

que pode nos permitir desenvolver ações que não somente visem, mas que façam diferença no processo de saúde-doença desses adolescentes, com auxílio para diminuir o sofrimento e promover sua saúde.

Observou-se que o processo de transição traz riscos e benefícios ao processo de vida do adolescente, seja pelos abalos decorrentes das descobertas e desconstruções que acontecem no decorrer do processo, com revolta e abandono do tratamento, ou seja pelo fato de querer amadurecer e ser adulto, ser independente se responsabilizando pela sua vida e o seu cuidado. Fatos estes que devem ser considerados e administrados pelos profissionais e sua família.

Frente às limitações encontradas no estudo, podemos destacar a dificuldade de acesso aos adolescentes que não estão em acompanhamento por um serviço de saúde, nos casos em que a transição foi gatilho para distanciamento do adolescente do serviço e abandono do tratamento, o que também nos dificultou o acesso a um número maior de participantes na pesquisa. Ainda, a pouca produção bibliográfica nacional em torno da temática da transição do adolescente com HIV/aids que represente o cenário vivenciado em nosso país e que servisse de fundamentação das discussões.

Espera-se que esse trabalho sirva de estímulo e impulsione outros estudos que busquem alcançar respostas para as perguntas que ainda não foram respondidas e com isso proporcionem melhor qualidade de vida para os adolescentes quem vivem com HIV/aids por transmissão vertical.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70. 2010, p. 281.

BARRETO, M.M.M. **As formas de transmissão do HIV/AIDS determinando representações**: um estudo de enfermagem entre adolescentes soropositivos. 2011, 146p. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2011.

BELO HORIZONTE. Secretaria Municipal de Saúde. Agenda de Compromissos com a Saúde da Criança e do Adolescente – SMSA/BH. **Protocolo: Atenção Integral à Saúde do Adolescente**. BELO HORIZONTE, 2004. Disponível em: <
http://portalpbh.pbh.gov.br/pbh/ecp/files.do?evento=download&urlArqPlc=protocolo_saude_adolescente.pdf>. Acesso em: 01 out 2013.

BIAGI, M.C. **Pesquisa científica**: roteiro prático para desenvolver projetos e teses. Curitiba: Juruá, 2010. 148p.

BOUDREAU, M.E.; FISHER, C.M. Providing Effective Medical and Case Management Services to HIV-Infected Youth Preparing to Transition to Adult Care. **Journal of The Association of Nurses In Aids Care**. 2012; 23(4): 318-328.

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. Disponível em: <
<http://www.aids.gov.br/publicacao/recomendacoes-para-terapia-antirretroviral-em-criancas-e-adolescentes-infectados-pelo-hiv>>. Acesso em: 29 set 2012.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/Aids**. Brasília, 2006. Disponível em: <
<http://www.aids.gov.br/publicacao/manual-de-rotinas-para-assistencia-adolescentes-vivendo-com-hivaids>>. Acesso em: 29 set 2012.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DATASUS. CASOS DE AIDS IDENTIFICADOS EM SANTA CATARINA. 2013. DISPONÍVEL EM:

<[HTTP://WWW2.AIDS.GOV.BR/CGI/TABCGI.EXE?TABNET/SC.DEF](http://WWW2.AIDS.GOV.BR/CGI/TABCGI.EXE?TABNET/SC.DEF)>. ACESSO EM: 30 JAN 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico: HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília : Ministério da Saúde, 2005.

_____. Programa de Saúde do adolescente. **Adolescência e Juventude: definições**. Brasília: Ministério da Saúde. 1993. Disponível em:

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/multimedia/adolescente/adol_ejuventu2.swf> Acesso em: 04 nov 2013.

_____. **Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 8.069. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília: 1990.**

_____. Secretaria de Atenção a Saúde. **Portaria nº 413 de 11 de agosto de 2005. Brasília, 2005. Disponível em:** <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-413.htm>>. Acesso em: 01 out 2013.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466/12 Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012, 59p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Programa nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectadas pelo HIV**. Brasília: Série manuais n 85, 2009, 213p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/consenso_pediatico.pdf>. Acesso em: 20 abr 2015.

BUENO, R.C.L. **Avaliando o presente e projetando o futuro: rede nacional de adolescentes e jovens vivendo com HIV / AIDS (RJVHA) - RJ: histórias de vida.** 2011. 138 p. Dissertação (mestrado). Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, UERJ, Rio de Janeiro, 2011.

BURKE, R. T.; SPOERRI, M.; PRICE, A.; CARDOSI, A.; FLANAGAN, P. Survey of primary care pediatricians on the transition and transfer of adolescents to adult health. **Clinical Pediatrics.** 2008;47(4), 347-354.

COSTA, E. **Crianças nascidas expostas ao HIV sob a perspectiva da orfandade e da institucionalização.** 2010. 86 p. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Ceará, 2010.

CRM - CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA/PR. **Parecer nº 2301/2011 CRM-PR.** Processo consulta n.º 181/2010 – Protocolo n.º 25221/2010. Especialidade médica – Pediatria – Pronto atendimento. Curitiba, 2011. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/pareceres/CRMPR/pareceres/2011/2301_2011.htm>. Acesso em: 01 out 2012.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.D.; MENDES, I.A.C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: part 2: desenhos de pesquisa qualitativa. **Revista Latino Americano de Enfermagem**, v.15, n. 4, julho-agosto. 2007.

FAIR, C.D.; SULLIVAN, K.; GATTO, A. Indicators of transition success for youth living with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. **AIDS Care.** 2011; 23(8): 965-970.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** Petrópolis: Ed. Vozes, 2001. 224p.

HSIEH, H.F.; SHANNON, S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. **Qualitative Health Research**, Vol. 15 No. 9, Nov.2005 1277-1288. DOI: 10.1177/1049732305276687

LIMA, M. P. O. **Significado do cuidado de enfermagem para enfermeiras no contexto hospitalar: uma visão interacionista.** 2010.

164p. Dissertação (Mestrado). Curso de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde da Universidade Estadual do Ceará, Ceará, 2010.

LOPES, C.H.A.F; JORGE, M.S.B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev Esc Enferm.USP** 2005; 39(1):103-8.

MACHADO, D.M.; SUCCI, R.C.; TURATO, E.R.. A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio. **J. Pediatr.** Rio Janeiro. 2010; 86(6):465-472.

MATURO, D.; POWELL, A. ; MAJOR-WILSON, H.; SANCHEZ, K.; DE SANTIS, J. ; FRIEDMAN, L.B. Development of a Protocol for Transitioning Adolescents With HIV Infection to Adult Care. **Journal of Pediatric Health Care.** 2011; 25(1): 16-23.

MEAD, G.H. **Mind, Self, and Society. Chicago: University of Chicago Press, 1934.** Disponível em:
<<http://www.cf.ac.uk/socsi/undergraduate/introsoc/social4.html>>. Acessado em 22 mai de 2015.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 255p.

PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M.; BRUM, C.N. et al. Morbimortalidade de Adolescentes com HIV/Aids em Serviço de Referência no Sul do Brasil. **DST - J bras Doenças Sex Transm.** 2012; 24(1):44-48.

PAULA, C.C.; CABRAL, I.E.; SOUZA, I.E.O. O (não) dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. **Rev Bras Enferm.** Brasília, 2011; 64(4): 658-64.

RICHARDS, L.; MORSE, J.M. User's Guide to Qualitative Methods. 2nd ed. Thousand Oaks: **Sage Publications**; 2007.

RIBEIRO, A.C.; PAULA, C.C.; NEVES, E.T.; PADOIN, S.M.M.. Perfil clínico de adolescentes que têm Aids. **Cogitare Enferm.** 2010; 15(2):256-62.

ROSEN, D.S.; BLUM, R.W.; BRITTO, M.; SAWYER, S.M.; SIEGEL, D.M.; SOCIETY FOR ADOLESCENT MEDICINE. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. **J Adolesc Health**. 2003;33:309-11.

SANTOS, E.M.; REIS, A.C.; WESTMAN, S. et al. Avaliação do grau de implantação do programa de controle da transmissão vertical do HIV em maternidades do "Projeto Nascer". **Epidemiol. Serv. Saúde**, set. 2010, 19(3): 257-269. ISSN 1679-4974.

SANTOS, F.C.; KOERICH, C.; ERDMANN, A.L.; MEIRELLES, B.H.S. Desafios gerenciais na transição do adolescente com HIV/Aids por transmissão vertical em serviços de referência. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2014 abr/jun;16(2):408-16.

SÃO PAULO. SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE. Coordenação de Desenvolvimento de Programas e Políticas de Saúde CODEPPS. **Manual de atenção à saúde do adolescente**. São Paulo> SMS, 2006. Disponível em: < http://www.tele.medicina.ufg.br/files/palestras-material/Manual_do_Adolescente.pdf>. Acessado em: 01 out 2013.

SILVA, F.C.F.; BASILE, L.C.; BOTH, N.S. et al. Os herdeiros da aids: compreensão da condição sorológica de adolescentes infectados por transmissão vertical. **Rev Psicologia da IMED**, 2010; 2(1): 318-26.

SOUZA, T.S.; CABRAL, I.E.; PAULA, C.C. Adolescer de crianças infectadas por transmissão vertical do HIV: implicações para o cuidado de enfermagem. **R. Enferm.UFSM** 2011 Set/Dez;1(3):326-34.

WIENER, L.S.; KOHRT, B.A.; BATTLES, H.B.; PAO, M. The HIV Experience: Youth Identified Barriers for Transitioning from Pediatric to Adult Care. **Journal Pediatric Psychology**. 2011; 36(2): 141-154.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Profa. Dra. Betina Hörner Schindwein Meirelles (pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Fabiana Cristine dos Santos, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, convidamos o(a) Sr.(a) para participar do projeto de pesquisa “**Transição de adolescentes com HIV/aids para os serviços de saúde adulto**”, que tem como objetivo compreender de que maneira os adolescentes com HIV/aids vivenciam o processo de transição do atendimento/cuidado a saúde do serviço de referência infantil para o serviço de referência do adulto.

Para isso, será realizada entrevista, com respostas a algumas perguntas, bem como o uso de dados que se fizerem necessários do prontuário. A entrevista será realizada num local reservado e de sua preferência. A participação na pesquisa poderá trazer desconfortos de ordem psicológica durante a realização da entrevista, sendo de responsabilidade das pesquisadoras a assistência integral a possíveis demandas decorrentes a participação do adolescente na pesquisa.

Esperamos que os resultados desse estudo contribuam no processo de cuidado do adolescente que vivencia a transição entre os serviços de saúde em HIV/aids, gerando transformação nos serviços e melhor qualidade de vida a esses adolescentes.

O nome e qualquer outro dado que identifique o adolescente participante será mantido em anonimato e as informações fornecidas, confidenciais. Os resultados da pesquisa serão utilizados em publicações de livros, periódicos, ou divulgados em congressos ou outros eventos científicos de modo a garantir a confidencialidade e proteção da imagem do adolescente participante. O material coletado ficará sob a guarda da pesquisadora e poderá ser consultado sempre que desejar, mediante solicitação

O adolescente terá liberdade para recusar a participação ou desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que isto traga qualquer

prejuízo ao seu atendimento ou penalização. A recusa ou desistência da participação do estudo não implicará em nenhuma sanção, dano ou desconforto, pois a participação é voluntária.

Este termo foi elaborado em duas vias, sendo que será oferecida uma via desse termo ao participante, assumindo as pesquisadoras o compromisso de cumprir a Resolução CNS nº466/12 em todas as fases da pesquisa. E, em caso de dúvida, ou necessidade de qualquer informação adicional ou esclarecimentos a respeito da pesquisa, informamos que a pesquisadora Mda. Fabiana Cristine dos Santos estará disponível através do e-mail: fcristine@gmail.com ou pelo telefone: (48)9151-8118 e/ou através do CEPESH-UFSC, Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima, Trindade, Florianópolis/SC, telefone: (48)3721-9206; e-mail: cep@reitoria.ufsc.br.

Desde já agradecemos a sua participação.

Fabiana Cristine dos Santos – Pesquisadora: _____

Betina H. S. Meirelles – Pesquisadora - Orientadora: _____

Eu, _____ declaro através deste instrumento, meu consentimento para participação voluntária de _____ na pesquisa: **“Transição de adolescentes com HIV/aids para os serviços de saúde adulto”**. Declaro ainda, que estou ciente dos objetivos e método da pesquisa, bem como do direito do adolescente de desistir a qualquer momento, sem penalização alguma e/ou prejuízo ao cuidado recebido. Autorizo o uso de gravador para o registro da entrevista.

Responsável: _____ RG: _____

Florianópolis, _____ de _____ de 2014.

APÊNDICE B - Termo de Assentimento

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada “**Transição de adolescentes com HIV/aids para os serviços de saúde adulto**”, que tem como objetivo compreender de que maneira os adolescentes com HIV/aids vivenciam o processo de transição do atendimento/cuidado a saúde do serviço de referência infantil para o serviço de referência do adulto.

Para isso, será realizada uma entrevista, com respostas a algumas perguntas, bem como o uso de dados que se fizerem necessários do prontuário. A entrevista será realizada em um local reservado e de sua preferência. A participação na pesquisa poderá trazer desconfortos de ordem psicológica durante a realização da entrevista, sendo de responsabilidade das pesquisadoras a assistência integral a possíveis demandas decorrentes da sua participação na pesquisa.

Esperamos que os resultados desse estudo contribuam no processo de cuidado do adolescente que vivencia a transição entre os serviços de saúde em HIV/aids, gerando transformação nos serviços e melhoria da qualidade de vida

Seu nome e qualquer outro dado que o identifique serão mantidos em anonimato e as informações fornecidas, serão confidenciais. Os resultados da pesquisa serão utilizados em publicações acadêmicas, como livros, periódicos, ou divulgados em congressos ou outros eventos científicos, sempre garantindo a proteção da sua imagem e confidencialidade. O material coletado ficará sob a guarda da pesquisadora e poderá ser consultado sempre que desejar, mediante solicitação.

Você terá liberdade para recusar a participação ou desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que isto traga qualquer prejuízo ao seu atendimento ou penalização, uma vez que sua participação é voluntária. Caso ocorra, certificamos que sua recusa ou desistência da participação do estudo não implicará em nenhuma sanção, dano ou desconforto.

Este documento foi elaborado em duas vias, sendo que uma via desse termo será entregue a você para consulta e providências que julgar necessárias, assumindo as pesquisadoras o compromisso de cumprir a Resolução CNS nº466/12 em todas as fases da pesquisa. Em caso de dúvida, ou necessidade de qualquer informação adicional ou esclarecimentos a respeito da pesquisa, a pesquisadora Mda. Fabiana Cristine dos Santos estará disponível através do e-mail: fcristine@gmail.com ou pelo telefone: (48)9151-8118 e/ou através do CEPESH-UFSC, Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima, Trindade, Florianópolis/SC, telefone: (48)3721-9206; e-mail: cep@reitoria.ufsc.br.

Desde já agradecemos a sua participação.

Fabiana Cristine dos Santos – Pesquisadora: _____

Betina Hörner Schlindwein Meirelles – Pesquisadora principal -
Orientadora do trabalho: _____

Eu, _____ RG
nº _____, abaixo assinado, aceito participar da pesquisa:
“Transição de adolescentes com HIV/aids para os serviços de saúde adulto”. Declaro ainda, que estou ciente dos objetivos e método da pesquisa, bem como do meu direito de desistir a qualquer momento, sem penalização alguma e/ou prejuízo ao cuidado que recebo. Autorizo o uso de gravador para o registro da entrevista.

Participante: _____

Florianópolis, _____ de _____ de 2014.

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado

IDENTIFICAÇÃO: DATA ____/____/2014
Iniciais: _____ Idade: _____
Há quanto tempo foi transferido ao serviço de saúde adulto? _____
Com quantos anos teve a revelação do diagnóstico do HIV? _____
Em que serviço teve a revelação? _____
Por quem? (familiares, profissionais) _____
Reside onde? _____ Com quem? _____

QUESTÕES NORTEADORAS:

- 1) Conte-me como é para você viver com HIV/aids?
- 2) Conte-me como foi para você a revelação do diagnóstico de HIV? Quem estava presente na revelação do diagnóstico?
- 3) Quando você soube que iria ser transferido para outro serviço de saúde?
- 4) Qual foi sua reação ao descobrir a necessidade da transição de serviço?
- 5) Como você avalia a sua transição entre os serviços de saúde infantil e adulto?
- 6) Quais os pontos que facilitaram a transição entre os serviços de saúde infantil e adulto para você? (pontos positivos)
- 7) Quais os pontos que dificultaram a transição entre os serviços de saúde infantil e adulto para você? (pontos negativos)
- 8) Quais ações você julga necessário para uma transição entre os serviços de saúde infantil e adulto ideal?
- 9) Quais profissionais de saúde estiveram envolvidos no seu processo de transição entre os serviços de saúde?
- 10) A transição entre os serviços trouxe alterações/interferiu no seu cuidado?
- 11) A transição entre os serviços trouxe dificuldades para o seu cuidado?
- 12) Como você percebe o cuidado de enfermagem prestado a você?
- 13) Para você, qual o papel do enfermeiro no seu tratamento/acompanhamento?

ANEXO 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRANSIÇÃO DE ADOLESCENTES COM HIV/AIDS PARA OS SERVIÇOS DE REFERENCIA ADULTO

Pesquisador: Betina Hörner Schindwein Meirelles

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26201214.0.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 711.515

Data da Relatoria: 07/07/2014

Apresentação do Projeto:

"TRANSIÇÃO DE ADOLESCENTES COM HIV/AIDS PARA OS SERVIÇOS DE REFERENCIA ADULTO".

Projeto de pesquisa que visa evidenciar a necessidade de acompanhamento do adolescente em uma rede de atenção que contemple ao máximo as suas necessidades, a partir da integralidade da assistência, do fortalecimento e preparo de profissionais nos diferentes serviços, infantil e adulto, de maneira que os adolescentes que vivem com HIV/aids possam ser acompanhados de maneira integral com continuidade dos cuidados, pois a infecção ou doença acompanhará este indivíduo no seu processo de viver.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo primário é compreender os significados que os adolescentes com HIV/aids atribuem ao processo de transição do cuidado em saúde do serviço de referência infantil para o serviço de referência do adulto. Secundariamente: 1) conhecer as vivências/experiências do adolescente no processo de transição do cuidado entre os serviços de saúde infantil e adulto; 2) identificar as relações dos adolescentes com a equipe de saúde/enfermagem no processo de transição do atendimento/cuidado a saúde do serviço de referência infantil para o serviço de referência do adulto.

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindado **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cop@reitoria.ufsc.br

Continuação do Parecer: 711.515

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo as pesquisadoras os riscos estão relacionados a participação que poderá trazer eventuais desconfortos e repercussões de ordem psicológica durante a realização da entrevista, sendo de responsabilidade das pesquisadoras assumirem as possíveis demandas decorrentes a participação do adolescente na pesquisa e auxiliar nos encaminhamentos necessários. Como benefícios, que os resultados desse estudo contribuam para que os profissionais busquem a melhor maneira de cuidar do adolescente que vivencia o processo de transição entre os serviços de saúde em HIV/aids, gerando melhoria no serviço de saúde

frente aos significados e necessidades levantados na pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata o presente de um Projeto de Dissertação de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, que pretende estudar que significados os adolescentes com HIV/aids atribuem a transição do atendimento do serviço de saúde infantil para o serviço de saúde adulto? Estudo de natureza qualitativa, que tem o Interacionismo Simbólico como referencial teórico-metodológico. Os dados serão coletados em Serviços de Referência em HIV/aids nos municípios de Florianópolis e São José/SC, após aprovação pelo Comitê de Ética. Os participantes da pesquisa serão selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: adolescentes com diagnóstico de infecção pelo HIV por transmissão vertical, com conhecimento prévio de seu diagnóstico, que vivenciaram a transição do serviço de saúde infantil ao serviço de saúde adulto há um período máximo de um ano e que esteja sendo acompanhados por um serviço de saúde de referência em HIV/aids, e a coleta acontecerá após assinatura do TCLE, nos casos de participantes com idade inferior a 18 anos, a participação no estudo acontecerá após o aceite do adolescente, firmado com a assinatura do Termo de Assentimento do Menor pelo responsável. Projeto bem estruturado, documentação completa, TCLE e TAS adequados aos participantes atendendo na íntegra a Resolução CNS nº466/12 e normas complementares. Recomendamos a sua aprovação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentação completa.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram detectadas pendências ou inadequações neste projeto.

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
 Bairro: Trindado CEP: 88.040-900
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 711.515

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

FLORIANOPOLIS, 07 de Julho de 2014

Assinado por:

Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Rector João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

ANEXO 2



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP
FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: TRANSIÇÃO DE ADOLESCENTES COM HIV/AIDS PARA OS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA ADULTO		2. Número de Participantes da Pesquisa: 15	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Betina Hömer Schindwein Meirelles			
6. CPF: 498.248.309-44		7. Endereço (Rua, n.º): GOVERNADOR IRINEU BORNHAUSEN 3188 AGRONOMICA Apto 801 FLORIANOPOLIS SANTA CATARINA 88025200	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (48) 3228-1546	10. Outro Telefone:
		11. Email: betina.hm@ufsc.br	
12. Cargo:			
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: 12 / 12 / 2013		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
13. Nome: Universidade Federal de Santa Catarina		14. CNPJ: 83.899.526/0001-82	15. Unidade/Órgão:
16. Telefone: (48) 3721-9206		17. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como responsável pelo desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
<p>Profa. Dra. Vânia Maria Schubert Baches Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC Portaria nº 231/02/2013</p>		CPF: 356 962 140-53	
Responsável:			
Cargo/Função:			
Data: 12 / 12 / 2013		 Assinatura	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			